

Aikuissosiaalityön opinnäytetyö (AMK)

Sosionomi

Asosts14

Kevät 2017

Amina Salminen

"OMAT MUTKAT TÄÄ HIV TUO SOSIAALISIIN SUHTEISIIN"

– viiden hiv-positiivisen sosiaalinen elämäntilanne

Amina Salminen

OMAT UTKAT TÄÄ HIV TUO SOSIAALISIIN SUHTEISIIN

– viiden hiv-positiivisen sosiaalinen elämäntilanne

Tutkin opinnäytetyössäni hiv-positiivisten sosiaalista elämää ja erityisesti siihen liittyvästä stigmaa ja itsestigmatisoitumista. Olen tehnyt tutkimuksen yhteistyössä valtakunnallisen hiv-positiivisten potilasjärjestön Positiiviset ry:n kanssa, joka pyrkii toiminnallaan ehkäisemään hiv-tartunnan saaneiden syrjintää ja syrjäytymistä. Tutkimus antaa tietoa hiv-positiivisten kokemasta sosiaalisesta tilanteesta ja heidän tarpeistaan, jota Positiiviset ry ja voi hyödyntää suunnitellessaan toimintaansa. Tutkimuksessa haastatellaan kolmea hiv-positiivista miestä ja kahta naista.

Analysoitu aineisto tuo esille hiv-positiivisten vaikeuden solmia parisuhteita, häpeän tunteet sekä huolen tulevaisuudesta. Haastateltavat hiv-positiiviset ihmiset elävät tavallista elämää kuten ennen tartuntaakin, mutta siihen liittyy mukaan salaisuus, rajoitteita ja suuri yksinäisyys parisuhteen puuttuessa. Tutkimuskysymykset ovat: Millaista on elää hiv-positiivisena Suomessa vuonna 2016, millaisena hiv-positiiviset kokevat oman elämänlaatunsa ja mitä he tulevaisuudelta odottavat, liittykö sairauteen häpeän tunteita ja eristävätkö hiv-positiiviset itsensä yhteisöstä? Tutkimuksen aihealue liittyy aikuissosiaalityön kenttään ja antaa käsityksen marginaalisen ryhmän haasteista, joihin liittyy myös läheisesti seksuaalisuus, seksuaaliterveys ja homokulttuuri.

ASIASANAT:

hiv-positiivinen, stigma, itsestigmatisoituminen, sosiaalinen elämä

Bachelor of Social Services

Spring 2017 | 51

[Click here to enter text.](#)

Amina Salminen

THIS HIV BRINGS A TWIST TO SOCIAL RELATIONS

– the social situation of five HIV-positive individuals

In this thesis I aim to study the characteristics of the social life of those who are HIV-positive and in particular the stigma and self-stigmatization related to it. I will carry out my research in collaboration with a nationwide patient organization, Positiiviset ry, that works to prevent discrimination and social exclusion of HIV-positive individuals. The research provides information about how those with HIV experience social situations and their needs. This information can be used to help Positiiviset ry to plan their activities in the future.

In the research, three HIV-positive men and two women were interviewed. The analysed data highlights the difficulty for HIV-positive individuals to form relationships, their feelings of shame and concern for the future. The interviewees of this research are living a normal life, not unlike before the infection, but they have a secret, constraints in their actions and a great loneliness for the lack of a relationship.

My research questions are: What is it like to live with HIV in Finland in the year 2016, how do the HIV-positive experience their quality of life and what do they expect from the future, is the disease associated with feelings of shame and are the HIV-positive isolating themselves from the community. The theme of the research is affiliated with adult social work and it gives an insight into the challenges of this marginal group, which is also related to sexuality, sexual health and gay culture.

[Click here to enter text.](#)

KEYWORDS:

HIV-positive, stigma, self-stigmatisation, social life

SISÄLTÖ

1. Homorutto jätti jäljen	5
2. Hiv-positiivisuus	7
2.1. Positiiviset ry	7
2.2. Hiv-positiivisuus ja sen esiintyvyys	8
2.3. Stigmatisoituminen	13
3. Tutkimusasetelma23.1.2017	15
3.1. Tutkimusongelmat	15
3.2. Tutkimusjoukko	16
3.3. Teemahaastattelu	17
3.4. Aineiston keruu haastattelulla	19
3.5. Aineiston analysointi	20
4. Tutkimuksen tulokset	24
4.1. Elämä ennen sairastumista	24
4.2. Elämän muuttuminen hiv-positiivisuustiedon jälkeen	26
4.3. Hiv-positiivisuuden vaikutus sosiaalisiin suhteisiin	28
4.4. Ketkä tietävät sairaudesta	29
4.5. Hiv-positiivisuuden merkitys elämässä	31
4.6. Tulevaisuus hiv-positiivisena	32
5. Johtopäätökset	34
5.1 Millaisena hiv-positiivinen ihminen kokee elämänsä?	34
5.2 Minkälaista on elää hiv-positiivisena Suomessa vuonna 2016 ?	35
5.3 Kokevatko hiv-positiiviset stigmaa tai itsestigmatisointia?	37
5.4 Tulevaisuuden hiv-työ	42
5.5. Jatkotutkimusideoita:	44
6. Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	45
7. Lähteet	48
8. Liitteet	51

1. HOMORUTTO JÄTTI JÄLJEN

1980-luvulla alkoi levitä miesten keskuudessa outo tappava tauti. Hi-virus (jota aikanaan kutsuttiin myös homorutoksi) oli tauti, joka kidutti ja kuihdutti nuoria miehiä, kunnes aiheutti kuoleman. Sairaus leimasi homot ja teki heistä vainottuja ja syrjittyjä, sillä hiv-positiivisuus koettiin itsehankituksi kohtaloksi homoille, jolla he saivat maksaa syntinsä. (Gardell 2013.) Lisäksi media levitti pelkoa aids-tapauksista ja sai ihmiset paniikkiin, joka herätti vihaa homomiehiä kohtaan ja ennakkoluulot heitä kohtaan kasvoivat entisestään. Homot saivat hiv-tartunnasta stigman ja se sai heidät usein salaamaan seksuaalisen suuntautumisen.

2000-luvulla hiv-positiivisuus on muuttunut homopiireihin kohdistuvasta kuolemaan johtavasta sairaudesta kaikkia kansanryhmiä koskevaksi krooniseksi sairaudeksi. Lääkkeiden avulla virustaso saadaan laskettua mittaamattomaksi ja sairastuneet voivat elää pitkän ja normaalin elämän lääkkeiden turvin, mutta silti sairaus aiheuttaa hiv-positiivisille häpeän tunteita ja leimautumista.

Tutkin opinnäytetyössäni suomalaisten hiv-positiivisten ihmisten sosiaalisia kokemuksia tämän päivän Suomessa. Hiv-positiiviset voivat elää lääkkeiden avulla normaalia ja tavallista elämää, jos ympäristö vain ennakkoluulottomasti heidät hyväksyy. Erityisesti haluan tutkia hiv-positiivisten mahdollisesti kokemaa stigmaa ja heidän itse-stigmatisoitumistaan. Teen opinnäytetyön yhteistyössä Helsingin Positiiviset ry:n kanssa, joka on valtakunnallinen hiv-tartunnan saaneiden ja aidsiin sairastuneiden potilas- ja vertaistukijärjestö. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa ja ymmärrystä hiv-positiivisten asemasta ja elämästä suomalaisessa yhteiskunnassa.

Aihealue on asianomaisille arka ja vaatii luottamuksellista suhdetta tutkijan ja haastateltavien välillä. Tutkijana minun tulee kunnioittaa tutkimukseeni osallistuvia henkilöitä ja kuunnella heidän toiveitaan. Tulevaisuudessa toimiessani sosionomina voin hyödyntää taitoja ja tietoja, joita saan opinnäytetyötä tehdessäni, sillä tutkimuksen teko vaatii luottamuksellisen suhteen rakentamista, erilaisuuden hyväksymistä ja empatiataitoja. Tutkimukseni aihealue liittyy aikuis-sosiaalityön kenttään ja antaa käsityksen marginaalisen ryhmän haasteista, joihin liittyy myös läheisesti seksuaalisuus, seksuaaliterveys ja homokulttuuri.

2. HIV-POSITIIVISUUS

2.1. Positiiviset ry

Opinnäytetyöni on tehty yhteistyössä Helsingissä toimivan valtakunnallisen hiv-positiivisten ja aidsia sairastavien potilasjärjestön Positiiviset ry:n kanssa. Yhdistys on hiv-tartunnan saaneiden ja heidän läheistensä edunvalvontajärjestö, jonka tarkoituksena on edistää hiv-positiivisten ja heidän läheistensä elämänlaatua ja hyvinvointia, tukea tartunnan saaneita ja heidän läheisiään, ehkäistä syrjintää ja syrjäytymistä ja parantaa tartunnansaaneiden hoidon tasoa ja elämänlaatua (Positiiviset ry 2016).

Hiv-positiivisten ja heidän läheistensä elämänlaatua ja hyvinvointia parantaakseen yhdistys järjestää psykososiaalista tukitoimintaa sekä koulutus- ja asiantuntijaluentoja. Yhdistys osallistuu terveydenhuollossa käytävään ammatilliseen sekä yhteiskunnalliseen keskusteluun, harjoittaa tiedotustoimintaa ja terveyskasvatusta sekä järjestää jäsenilleen virkistystoimintaa. Positiiviset ry ottaa huomioon jäsentensä luonnostaan muodostamat ryhmät, jotka voivat olla esimerkiksi tartuntatavasta, sukupuolesta tai seksuaalisesta suuntautumisesta riippuvia. Vertaistuellalla on suuri merkitys yhdistyksen toiminnassa. Yhdistys tekee yhteistyötä myös hoitopaikkojen, hoitohenkilökunnan ja muiden hiv-työtä tekevien organisaatioiden kanssa Suomessa ja ulkomailla. (Positiiviset ry:n säännöt 2016.)

Positiiviset ry:n toiminnan tarkoituksena on vähentää uusia hiv-tartuntoja Suomessa, kannustaa ihmisiä hiv-testeihin ja hälventää hiv-positiivisiin kohdistuvia ennakkoluuloja. Potilasjärjestönä yhdistys seuraa hiv-tartunnan saaneille tarjolla olevan hoidon ja tukipalvelujen saatavuutta ja laatua valtakunnallisesti. Tavoitteena on ammatillisen, tasa-arvoisen ja ihmisläheisen hoidon toteutuminen. Yhdistyksen toimintaa rahoittaa pääosin Raha-automaattiyhdistys vuosittaisella yleisavustuksella. Lisäksi toimintaa rahoitetaan muiden avustusten, lahjoitusten ja rahankeräystoiminnan turvin. (Positiiviset ry 2016.)

2.2. Hiv-positiivisuus ja sen esiintyvyys

Hiv eli *human immunodeficiency virus* on ihmisen immuunikatovirus, joka hoitamattomana aiheuttaa hitaasti etenevän infektion, jossa tartunnansaaneen oma puolustuskyky vähitellen heikkenee. Hiv-positiivisella tarkoitetaan hiv-tartunnan saanutta henkilöä, jonka verestä löytyy infektion merkinä hi-viruksen vasta-aineita. Hiv-positiivisuus on elinikäinen sairaus, jota ei voida parantaa, mutta virusarvo voidaan saada toimivalla lääkityksellä niin alhaiseksi, että potilas voi elää normaalia elämää. Hoitamattomana hi-virus muuttuu vähitellen aidsiksi, jolloin potilas sairastuu johonkin oheissairauteen, esimerkiksi kaposin sarkoomaan. Lääkityksellä hiv-tartunnan saaneen elinajanodote on lähes sama kuin väestöllä keskimäärin ja suurin osa tartunnan saaneista voi olla normaalisti mukana työelämässä. Tavallisessa kanssakäymisessä hiv-tartunta on mahdollinen vain, jos hi-virusta sisältävää verta tai sukuelinten eritettä joutuu toisen henkilön verenkiertoon tai limakalvolle. Muissa kehon eritteissä kuten kyyneleissä, syljessä, virtsassa tai ulosteessa ei tartunnan vaaraa ole, mikäli eritteessä ei näy verta. Hi-virus ei tartu kosketellessa, kätellessä tai halatessa, yhteisistä astioista tai ruokailuvälineistä, wc-istuimen välityksellä, kylpyvedessä, saunassa tai suudellessa, eikä yskiessä pisaratartuntana. (Positiiviset ry. 2016.)

Homoseksuaalien historia oli pitkään näkymätöntä historiaa, koska homoutta ei ole voitu ottaa esille kaikkina aikoina. Homoseksuaalit luokiteltiin rikollisiksi, mielisairaiksi tai syntisiksi ja homous oli rangaistava teko. (Yle 2015.) Suomalaiset homomiehet matkustelivatkin mielellään ulkomaille, jossa he pystyivät anonyymeinä ja vapaammassa ilmapiirissä toteuttamaan seksuaalisuuttaan. Ensimmäiset hiv-tartunnat tulivat Suomeen homomiesten mukana ja tarttuivat sitten homojen keskuudessa. Homot tunsivat huonommuuden tunnetta salaisesta seksuaali-identiteetistään, eivätkä he aina huolehtineet hyvin seksuaaliterveydestään. (Nikkanen & Järvi 2014, 39.) Suomen ensimmäinen aids-tapaus löydettiin vuonna 1983 ja hi-virus levisi juuri kun suomalainen yhteiskunta alkoi vapautua ja tulla suvaitsevaisemmaksi erilaisia seksuaalisia suuntautumisia

kohtaan. Hi-viruksesta puhuttiin oman aikamme ruttona, joka liitettiin yksin-omaan homomiehiin. (Yle 2015.)

Hiv-positiivisuuteen ja aidsiin liittyvää yhteiskuntatieteellistä tietoa on saatavilla maailmanlaajuisesti, mutta suomalaisia oloja kuvaavaa uutta tutkimustietoa on vaikea löytää. Monet tutkimuksista ovat vanhentuneet lääkehoidon kehittyessä ja hiv-positiivisten tartuntaryhmän siirtyessä ruiskuhuumeiden käyttäjistä ja homoseksuaaleista kaikkia kansanryhmiä koskevaksi. Hiv-positiivisuuden muututtua tappavasta taudista krooniseksi sairaudeksi myös sairauden kokeminen ja sen kanssa eläminen ovat viime vuosina muuttuneet. Seksuaalivähemmistöihin kohdistuvat ennakkoluulot ovat osittain hälventyneet, mutta hiv-positiivisuus on vielä monenlaisia tunteita herättävä aihe. Nikkanen & Järvi (2014, 157) kirjoittavat ihmisten uteliaisuudesta, koska hiv-tartunta yhdistyy seksiin ja huumeisiin. Asiassa nähdään usein jotain kiehtovan ja inhottavan moraalitonta, joka jää kuulijan mieleen ja rikkoo ihmisten luontevat välit.

Tällä hetkellä puhutaan paljon hiv-positiivisista maahanmuuttajista. Pekonen & Keronen (2016, 12, 52) kertovat maahanmuuttajien muodostavan kasvavan kohderyhmän suomalaiselle hiv-työlle, sillä kaikista Suomessa todetuista hiv-tartunnoista noin puolet todetaan maahanmuuttajilla. Maailmassa on noin 37 miljoonaa hiv-positiivista ja hi-virus onkin kansainvälisesti suuri ongelma, jota ei voida voittaa Suomessa, jos sitä ei ensin voiteta muualla maailmassa. Suomalaisista kansainvälistä hiv-työtä vaikeuttavat rajut leikkaukset kehitysyhteistyön rahoituksessa, joka vaikuttaa kehitysmaiden hiv-tartuntojen taustalla oleviin asioihin.

Etelä-Afrikan presidentti Nelson Mandela teki eläessään paljon työtä hiv-positiivisten stigman poistamiseksi. Mandela puhui siitä, miten meidän on toimitettava koko maailman hyväksi, koska aids ei ole enää sairaus vaan ihmisoikeuskysymys (Southafrica.info 2015). Ihmisoikeusperusteiset hiv-ohjelmat tulisi toteuttaa paikallisiin oloihin sopiviksi ja vaikuttaa tartuntojen taustalla oleviin kysymyksiin, jotka vähentävät alttiutta hiv-tartuntoihin ja siihen liittyviin terveysongelmiin (Stigma, discrimination and hiv 2016).

Maahanmuuttajilla on riski saada tartunta myös uudessa kotimaassaan, mikä korostaa hiv-tartuntaa ennaltaehkäisevien toimenpiteiden tärkeyttä. Maahanmuuttajat jäävät kuitenkin usein palveluiden ulkopuolelle kulttuurisista, kielellisistä ja uskonnollisista eroista johtuen. He kärsivät stigmasta ja ennakkoluuloista sekä pelosta positiivisen testituloksen vaikutuksesta maassa oleskeluun. (Liitsola 2016, 103, 112.)

Toinen ajankohtainen asia on hiv-positiivisten vanhusten hoito vanhuspalveluissa. Ikääntyvien ihmisten seksuaalisuus on edelleen vaikeasti käsiteltävä asia ja erilaiset seksuaaliset suuntautumiset vaativat vielä lisää ymmärrystä ja suvaitsevaisuutta esimerkiksi palvelutaloissa. Yli 50-vuotiaiden hiv-tartunnan saaneiden määrä on viisinkertaistunut Suomessa 2000-luvun alusta (THL 2012, 9-10). 1980 – 1990 luvulla sairastuneet ovat nyt ikääntymässä ja hyvä terveydenhoito takaa heille pitkän elämän. Hiv-positiivisuuteen liittyvät sosiaaliset tekijät saattavat kuitenkin altistaa tartunnan saaneet eriarvoisuudelle ja syrjinnälle (Kurki & Pammo 2010, 47). Vanhusten yksinäisyys ja syrjäytyminen ovat yleisiä ja tiedostettuja ongelmia, joihin etsitään valtakunnallisesti rakenteellisia ratkaisuja. Hiv-positiivisten ryhmän sisällä ikääntyvät ovat erityisen suuressa riskissä syrjäytyä sairautensa aiheuttaman leiman vuoksi. Lisäksi Hiv-positiiviset homomiehet ovat usein perheettömiä, ja ilman omaisten tukea ja apua ikääntyessään (Positiiviset ry 2016).

Uusista diagnosoiduista hiv-tartunnoista noin kolmasosa on naisilla, kolmasosa miehillä heteroseksistä ja kolmasosa miehillä miestenvälisestä seksistä. Huumeineuloista välittyneet uudet tartunnat ovat todella harvinaisia. (Aho 2014.) THL:n tilastosta voi nähdä, että tartunnan saaneiden naisten määrä on 1980 -luvulta noussut noin kolmannekseen kokonaismäärästä, eikä sairaus kosketa enää yksin homomiehiä. Hiv-positiivisia on Suomessa kaikissa ihmis- ja ikäryhmissä, mutta hi-virus leimataan edelleen homojen, prostituoitujen ja narkomaanien sairaudeksi. Taulukossa 1. esitetään hiv-tapaukset Suomessa 1986-2016 (THL 2016).

Taulukko 1. Hiv-tartunnat Suomessa 1986-2016 (THL 2016).

Hiv Suomessa - Hiv i Finland

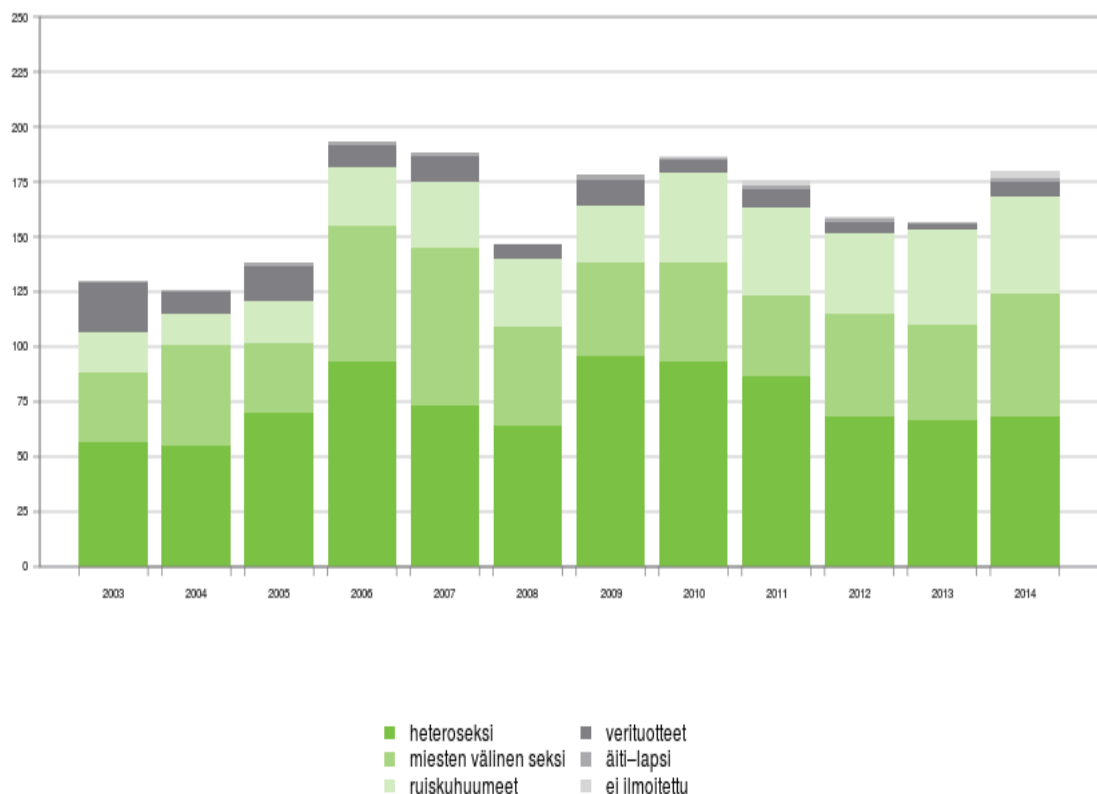
1 (2)
22.05.2016

Kaikki ilmoitetut tapaukset, Alla anmälda fall

vuosi år	Tapauksia Fall		Pääasialliset tartuntaryhmät Huvudsakliga smittogrupper			Sukupuolijakauma Könsfördelning		Seksitartunnat Sexuell smitta			Ruiskuhuumeet Sprutdroger		Harvinaiset Ovanliga	
	Kaikki Totalt	ulkom utländska	seksi sex	ruisku- huumeet sprut- droger	ei ilmoi- tetu ej anmäld	miehet män	naiset kvinnor	miesten välinen	hetero- seksi m	hetero- seksi n	miehet män	naiset kvinnor	veri blod	äiti-lapsi mor- barn
yht	3593	1328	2580	388	576	2628	965	1131	795	651	295	93	21	28
2016	74	42	43	1	28	54	20	15	19	9	1	-	2	-
2015	174	98	124	7	39	131	43	48	47	29	7	-	1	3
2014	180	98	124	7	44	137	43	54	45	24	7	-	3	2
2013	152	79	116	3	33	99	53	43	35	38	2	1	-	-
2012	156	75	120	7	26	111	45	46	43	31	6	1	1	2
2011	168	98	125	7	32	110	58	37	44	44	7	-	3	1
2010	176	74	136	8	30	125	51	47	49	40	4	4	1	1
2009	164	68	128	13	21	101	63	42	37	49	10	3	-	2
2008	144	59	109	7	27	102	42	49	31	28	6	1	-	1
2007	183	58	144	13	25	134	49	71	39	34	9	4	-	1
2006	190	65	154	10	25	134	56	62	47	45	6	4	-	1
2005	129	53	94	16	18	94	35	32	34	28	15	1	-	1
2004	122	35	98	10	13	100	22	46	36	16	9	1	-	1
2003	127	39	86	22	18	89	38	32	26	27	17	5	-	1
2002	126	38	79	22	22	90	36	39	22	18	16	6	-	3
2001	129	39	57	49	23	96	33	28	17	12	38	11	-	-
2000	137	33	59	55	20	92	45	23	18	18	39	16	1	2
1999	142	22	44	83	13	104	38	15	13	16	64	19	-	2
1998	79	24	45	19	15	49	30	13	16	16	12	7	-	-
1997	71	22	61	1	9	48	23	19	21	21	1	-	-	-
1996	63	27	53	1	9	46	17	21	17	15	1	-	-	-
1995	70	22	63	1	6	43	27	24	15	24	1	-	-	-
1994	68	11	58	2	7	55	13	33	18	7	-	2	-	1
1993	61	13	49	3	9	45	16	21	15	13	3	-	-	-
1992	89	28	68	5	16	71	18	33	19	16	4	1	-	-
1991	58	27	43	1	13	46	12	23	12	8	1	-	-	1
1990	83	25	70	-	12	74	9	39	23	8	-	-	1	-
1989	43	9	35	3	4	37	6	25	6	4	2	1	-	1
1988	49	13	36	3	9	44	5	24	8	4	3	-	-	1
1987	54	9	40	6	7	46	8	29	8	3	3	3	1	-
1986	65	14	57	2	3	59	6	45	9	3	1	1	3	-

Noin puolet kaikista Suomessa todetuista tartunnoista on heteroseksivälitteisiä tartuntoja, jotka jakautuvat lähes puoliksi miesten ja naisten kesken. Uusia hiv-tartuntoja todetaan Suomessa vajaat 200 vuosittain. Tartunnan saamisen mahdollisuutta heteroseksissä ovat lisänneet matkailun lisääntyminen, hiv-tartuntojen lisääntyminen ja seksikäyttäytymisen ja -tapojen muutokset. (Hiv-tukikeskus.fi. 2016.)

Kuviossa 1. esitetään miten lähes puolet tartunnoista on jo pitkään todettu tarttuneen heteroseksissä (THL 2015). Keronen (2016, 56) kertoo kuitenkin, että väestöosuuteen suhteutettuna miehillä, joilla on seksiä miesten kanssa, hiv-tartunta on edelleen paljon yleisempi kuin heteroseksuaalisten miesten tai naisten keskuudessa. Hiv -positiivisuus on siis vieläkin myös homoyhteisöjä koskettava asia. THL:n kuviossa esitetään HI-virustartuntojen jakauma heteroseksin ja miestenvälisen seksin välillä.



Kuvio 1. Hiv-tartuntatavat 2000-luvulla (THL 2015).

2.3. Stigmatisoituminen

Stigmalla tarkoitetaan negatiivista leimaa tai merkkiä, joka on liitetty ihmiseen tai ihmisryhmään. Stigman avulla voidaan marginalisoida, syrjäyttää, käyttää valtaa ja kontrolloida erilaisuutta edustavia yksilöitä. Stigmaan liittyy vahvasti myös vääristynyt käsitys itsestä ja leimautuminen. Peittely ja salailu altistavat masennukselle ja sosiaaliselle syrjäytymiselle. Itsensä leimaaminen, häpeän kokemus ja hylätyksi tulemisen pelko aiheuttavat erityisesti sosiaalisista tilanteista ja ihmissuhteista vetäytymistä. Tämä voi vaikuttaa syrjäytymisen kokemukseen yhtä lailla kuin ulkoapäin tuleva stigmatisointi. (Hiv-tukikeskus 2015, Thl 2012, 5.)

Stigma on sosiaalinen prosessi, jolla on monta ulottuvuutta. Itsestigmatisoituminen (tai sisäinen stigma) on stigman ulottuvuus, joka keskittyy yksilön itsetuntemukseen, ja itsetunnon heikentymiseen yksilön stigmatisoituneen identiteetin vuoksi. Ihmistenvälinen stigma (tai ulkoinen stigma) puolestaan viittaa stigmatoidun henkilön kokemuksiin syrjinnästä. Erityisesti ihmistenvälinen stigma on vahvasti kytköksissä muihin sosiaalisen epätasa-arvon rakenteisiin. Kolmas stigman ulottuvuus viittaa lakeihin ja käytäntöihin, jotka mahdollistavat stigmatoidujen ihmisryhmien syrjinnän. Epätasa-arvo esimerkiksi yhteiskuntaluokkaan, rotuun ja seksuaalisuuteen liittyvissä yhteyksissä tarjoavat sosiaalisen ympäristön stigmatisoitumiselle. Vastavuoroisesti stigma vahvistaa ja ylläpitää tämän epätasa-arvon olemassaoloa. (Liamputtong 2013, 42-43.)

Hiv-työssä puhutaan paljon tautiin liittyvästä stigmasta ja itsestigmatisoinnista. Itsestigmatisoinnissa ihminen tuntee häpeää itsestään, eikä usko voivansa olla samanarvoinen muiden ihmisten kanssa. Hän voi jäädä sosiaalisesti ulkopuoliseksi ja syrjäyttää itsensä yhteiskunnasta tuntiessaan huonommuutta tai erilaisuutta. Virkola (2014, 35) kirjoittaa kaksoisstigman leimaamien homoseksuaalisten hiv-positiivisten olevan yksi eniten syrjäytyvistä ryhmistä länsimaissa. Stigma ilmenee syrjivinä käytäntöinä ja vaikuttaa ihmisten päätöksiin hakea itselleen apua.

Westerberg (2015, 16) tuo julki sen, miten hiv-positiiviset ihmiset uskaltautuvat vain harvoin omilla kasvoillaan julkisuuteen. Tartunnan saaneet pelkäävät syrjintää ja osakseen tulevaa stigmaa. Diagnoosin jälkeen enemmistö hiv-positiivisista päätyy salaamaan sairautensa, koska ympäristön tuomio voi olla ankara. Syrjintää tapahtuu työpaikoilla, perheissä ja terveyskeskuksissa (Nikkinen & Järvi 2014, 223). Myös Hall, Hall & Cockerell (2011, 791-793) tuo esille tutkimuksia, jotka kertovat hiv-positiivisten kokemasta syrjinnästä asumisessa, koulutusmahdollisuuksissa, lääketieteellisen hoidon saatavuudessa ja vakuutusturvassa. Yhteiskunnallisesti syrjintä voi näkyä palveluiden saatavuudessa, rahoituksessa ja suunnittelussa.

Suomessa pyritään ihmisten väliseen tasa-arvoiseen kohteluun. Ketään ei saa asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Käytännössä kaikki eivät aina saa asiallista ja yhdenvertaista kohtelua, vaikka asenteet ovatkin muuttuneet sallivammiksi viime vuosikymmenten aikana. Syrjivä kohtelu on niiden ihmisten halveksimista, jotka poikkeavat jotenkin enemmistöstä (Yle 2015). Sosiaalityössä asiakkaalla on ihmisarvoisen kohtelun turvana oikeus ja ammattietiikka ja sosiaalityön eettisissä periaatteissa ihmisarvo ja tasavertaisuus ovatkin keskeisiä arvoperiaatteita. Kohtaaminen asiakkaan kanssa on aina sosiaalinen vuorovaikutustilanne, johon vaikuttavat monet tekijät ja näin ollen ihmisarvoinen kohtelu on keskeinen kysymys sosiaalityössä. (Niemelä 2014, 5.)

3. TUTKIMUSASETELMA

3.1. Tutkimusongelmat

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen tutkimus hiv-positiivisten sosiaalisesta elämästä. Kananen (2015, 70-71) sanoo, että mitä vähemmän ilmiöstä tiedetään, sitä todennäköisemmin kysymykseen tulee ainoastaan kvalitatiivinen tutkimus. Kun hiv-positiivisten sosiaalisesta tilanteesta halutaan saada syvälinen näkemys, on teemahaastattelu ja mahdolliset esille tulevat lisäkysymykset paras keino ymmärtää hiv-positiivisten tilannetta yhteiskunnassamme. Kananen (2016, 63) jatkaa, että tutkimusongelman luonne ohjaa lähestymistavan valintaa. Tutkimusote on se kokonaisuus, jolla ongelmaan tuotetaan ratkaisu valituilla tiedonkeruu- ja analyysimenetelmillä.

Tutkimusmenetelmänä tässä opinnäytetyössä on käytetty teemahaastatteluja, joissa haastatellaan kahta hiv-positiivista naista ja kolmea miestä. Tuloksissa tuodaan esille tartunnansaaneiden omakohtaisia kokemuksia heidän sosiaalisesta elämästään sekä siitä, millaista on elää hiv-positiivisena tämän päivän Suomessa. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa ja ymmärrystä hiv-positiivisten asemasta ja elämästä suomalaisessa yhteiskunnassa, jotta stigma heitä kohtaan voisi hälventyä.

Opinnäytetyö tuo erityisesti esille hiv-positiivisten mahdollisesti kokemaa stigmaa ja heidän itse-stigmatisoitumistaan. Tutkimus antaa tietoa hiv-positiivisten kokemasta sosiaalisesta tilanteesta ja heidän tarpeistaan, jota Positiiviset ry voi hyödyntää suunnitellessaan toimintaansa. Sairaudesta johtuva stigma aiheuttaa enemmän ongelmia hiv-positiivisuuteen sairastuneille ihmisille, kuin itse HIV-virus.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Millaista on elää hiv-positiivisena Suomessa vuonna 2016.
2. Millaisena hiv-positiiviset kokevat oman elämänlaatunsa ja mitä he tulevaisuudelta odottavat.
3. Liittykö hiv-positiivisuuteen häpeän tunteita ja eristävätkö hiv-positiiviset itsensä yhteisöstä?

3.2. Tutkimusjoukko

Otin yhteyttä Positiiviset ry:n toiminnanjohtajaan Sini Pasaseen ja sovin tutustumiskäynnin Positiivisten Helsingin toimistoon. Esitin opinnäytetyöni aiheen läsnäoleville hiv-positiivisille henkilöille ja kaksi heistä lupautuivat osallistumaan myöhemmin sovittavana ajankohtana haastatteluuni. He suosittelivat tutkimukseeni osallistumista toisille hiv-positiivisille ja näin olen saanut tutustua muihin haastateltaviini. Ilman Positiiviset ry:n jäsenten apua ja yhteyksiä haastateltavien etsintä olisi ollut vaikeaa ja heidän avullaan sain luotua tehtävässä tarvitsemi luottamukselliset suhteet. Anonyymiuden varmistaminen tutkimuksessani oli haastateltavilleni ensiarvoisen tärkeää.

Haastattelemieni ihmisten otanta on pieni ja edustaa Positiiviset ry:n jäsenkuntaa, joka on aktiivista ja mukana yhdistyksen sosiaalisessa toiminnassa. He ovat tavallisia ihmisiä, miehiä ja naisia, jotka ovat saaneet hiv-tartunnan suojaamattomasta seksistä. Miehet olivat saaneet tartunnan miesten välisessä seksissä ja naiset heteroseksissä miesten kanssa. Iältään kaikki haastateltavani olivat keski-ikäisiä tai sitä vanhempia. He asuvat pääkaupunkiseudulla ja ovat hyvin toimeentulevia, koulutettuja ja aktiivisia ihmisiä.

3.3. Teemahaastattelu

Keskustelun kulku on vapaamuotoinen teemahaastattelussa, mutta tutkija varmistaa ennakkoteemoilla ne aihekokonaisuudet, joista keskustellaan (Kananen 2015, 145). Haastattelu on joustava menetelmä, sillä tutkija voi opastaa vastaajaa ja tarvittaessa tehdä uusia kysymyksiä, jos niihin ilmenee tarvetta. Haastattelutilanteessa haastattelija pystyy selittämään kysymyksen sisältöä ja näin voidaan saada syvällistä ja laaja-alaista tietoa. (Kananen 2015, 144.) Aineistonkeruumenetelmäksi valitsin teemahaastattelun, joka lähentelee avointa haastattelua, koska hiv-positiivisten sosiaalinen tilanne saattaisi sisältää asioita, joita en strukturoidulla kyselymenetelmällä saisi selville. Strukturoiduilla kysymyksillä voi saada tuloksia, jotka eivät anna oikeaa kuvaa ilmiöstä, koska ne voivat mennä ilmiön ohi (Kananen 2015, 144).

Keskustelunomaisissa haastatteluissa vuorovaikutus korostuu, ja näin tutkija saa mahdollisuuden lähestyä vaikeitakin tutkittavia asioita kuten sitä, miten ihmiset ymmärtävät maailmaa ja elämäänsä ja mitä merkityksiä he antavat kokeilleen tapahtumille. Vapaamuotoiset, syvälliset keskustelut voivat paljastaa asioita, joita tuskin voitaisiin saada selville muilla keinoin. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 11.) Muotoilin haastatteluista lämmينhenkisiä ja avoimia keskusteluhetkiä, joissa ei olisi kiellettyjä tai liian arkoja aiheita. Kysymykseni pyrin pitämään objektiivisina, mutta koin myös tarvinneeni empatiakykyä ja aitoa läsnäoloani haastattelutilanteissa, joissa keskustelimme ihmisille vaikeista ja aroista asioista.

Haastattelututkimusta tehdessäni sitouduin pitkäjänteiseen työskentelyyn. Haittapuolina teemahaastattelussa ovat haastattelujen hitaus, kustannukset ja mahdollinen tutkijan vaikutus tutkittavaan. Haastattelija voi ohjailla vastaajaa, valita keskustelun aiheet ja tehdä subjektiivista valintaa. (Kananen 2015, 143.) Laadullinen tutkimukseni vaati luottamussuhteen kehittymistä ja haastateltavien anonyymiuden säilymistä. Arkaluontoisen aiheen tutkinnassa minua auttoi se, että tein tutkimushaastattelut Helsingissä, kaukana kotiseudultani. Esimerkiksi

Turussa tehtävä tutkimus olisi saattanut aiheuttaa hiv-positiivisille pelkoja paljastumisesta ja tunnettavuudesta.

Haastattelumenetelmän luotettavuudessa on riskejä, koska tutkimukseni aihe on hyvin henkilökohtainen ja intiimi ja haastateltavat henkilöt haluavat pysyä anonyymeinä. He voisivat kokea lomakekysymykset helpompina, mutta haastatteleamalla pystyin tekemään lisäkysymyksiä esille tulevista aiheista. Haastattelutilanteessa minun oli luotava luottamussuhde haastateltaviini ja vakuutettava heidät siitä, että he pysyvät anonyymeinä, eikä tutkimustietoa tulisi käyttämään väärin. Haastattelujen äänitteet ja litteroinnit käsittelen siten, ettei ulkopuolisilla ole mahdollisuutta tutustua niihin. Jotta haastateltavieni henkilöllisyys ei tulisi tutkimuksessani esille, kerron vain haastatelleeni kahta naista ja kolmea miestä.

Tutkimukseni kertoo viiden hiv-positiivisen sosiaalisesta elämästä syvällisten teemahaastatteluiden kautta, joita olen vielä myöhemmin tarkistanut sähköpostikeskustelujen avulla. Tutkimukseni on kvalitatiivinen, jossa pyrin ymmärtämään hiv-positiivisten kokemaa sosiaalista elämää ilmiönä, eikä tutkimustuloksia ole suoraan siirrettävissä ja yleistettävissä muihin tilanteisiin. Hiv-positiivisuudesta ja sen kanssa elämisestä on varmasti niin monta tarinaa, kuin on tartunnan saanutkin. Haastateltavieni otos kertoo heidän tarinansa, Helsingissä vuonna 2016. Samoista ilmiöistä on aina useita, jopa ristiriitaisia käsityksiä eri aikoina ja eri kulttuureissa, emmekä voi tavoittaa ehdotonta totuutta ympäröivästä maailmasta vaan se, mitä tutkija pitää totuutena, muuttuu ajan kuluessa (Hirsjärvi & Hurme 2011, 18).

3.4. Aineiston keruu haastattelulla

Haastattelukysymyksiä mietin pitkään, koska en saanut johdatella tai vaikuttaa kysymysteni asettelulla haastateltaviini. Olin lukenut paljon teoriaa hiv-positiivisuudesta ja se auttoi laatimaan aiheesta laajat kysymykset, joilla jätin riittävästi tilaa avoimeen teemahaastatteluun.

Kananen (2015, 143) opastaa tekemään tarvittaessa uusia kysymyksiä, jotta haastattelusta saataisiin syvällistä ja laaja-alaista tietoa. Haastattelutilanteessa voidaan myös selittää kysymysten sisältö ja auttaa haastateltavaa ymmärtämään kysymykset. Esitin kysymykset samassa järjestyksessä kaikille haastateltavilleni, mutta välillä haastateltavieni tarinat rönkyivät niin, että jouduin palauttamaan keskustelun takaisin tutkimusalueelleni kysymysteni avulla.

Haastattelukysymyksiksi muotoilin seuraavat kuusi kysymystä.

1. Kerro elämästäsi ennen sairastumistasi.
2. Miten elämäsi muuttui saadessasi tietää hiv-positiivisuudestasi?
3. Miten hiv-positiivisuus on vaikuttanut sosiaalisiin suhteisiisi?
4. Ketkä tietävät hiv-positiivisuudestasi ja miten olet heille kertonut?
5. Mitä hiv-positiivisuus tarkoittaa / merkitsee elämässäsi?
6. Mitä ajattelet tulevaisuudestasi?

Äänitin kaikki haastattelut matkapuhelimeni sanelusovelluksella. Haastattelun jälkeen lähetin sanelun sähköpostitse tietokoneelleni ja tallensin sen iTunesiin. Näin sain heti tilaa matkapuhelimeni muistiin seuraaville haastatteluille ja äänitteet olivat varmassa tallessa sähköpostissani, kunnes saisin ne litteroitua. Äänitys toimi hyvin ja sain litteroida tekstejä rauhassa myöhemmin. Muistiinpanojen teko haastattelujen aikana ei olisi toiminut, koska keskustelut olivat pitkiä. Keskeytin keskusteluyhteyteen haastateltavieni kanssa ja pyrin olemaan kiinnostuneena läsnä heidän tarinoissaan. Haastateltavani olivat tietoisia äänityksestä ja se sopi heille. Huomasin kuitenkin, että äänitystilanne jännitti joitakin haastateltaviani niin, että äänityksen päätyttyä he vapautuivat puhumaan asioista vieläkin syvemmin. Poistin äänitteet sähköpostistani ja iTunesista heti litteroituani ne

tekstidokumenteiksi, jotta haastattelumateriaali ei joutuisi väärin käsiin ja haastateltavieni anonymius säilyisi.

Muutin litterointini konventiota niin, että käytin yleiskieltä ja jätin litteroimatta asian ulkopuolelle mennyttä tekstiä, joka ei liittynyt tutkimusalueeseeni. Litteroimistani haastatteluista tiivistin vielä lisää kategorisoinnin avulla sosiaalista elämää koskevat asiasisällöt. Haastateltavien sanatarkkaa ilmaisuä käytin sitaatteina raportissa säilyttääkseni hiv-positiivisten oman äänen kuulumisen. Merkitsin sitaatit siten, että miesten ja naisten lainaukset erottuvat, koska pidän tärkeänä, että tutkimuksessani on edustettuina molemmat sukupuolet.

Yleensä saturaatioon vaaditaan omassa tutkimuksessani käyttämäni viittä haastattelua huomattavasti suurempi haastateltavien ryhmä. Huomasin kuitenkin saturaatiota ilmenevän jo kolmannen haastattelun kohdalla. Vaikka haastateltavieni taustat olivat erilaiset, heidän kokemuksensa hiv-tartunnan jälkeen olivat hyvin samankaltaisia. Kaikki viisi haastateltavaani olivat saaneet Positiiviset ry:ltä tietoa ja tukea sairauteensa ja he olivat toimineet toisilleen vertaisryhmänä, jolloin heille oli muodostunut samansuuntaisia ajatuksia ja kokemuksia sairaudestaan. Monen haastateltavani ajatusten läpi kuului myös aiheesta kirjoitetun kirjallisuuden tiedot. Toisaalta jo Goffmanin (1963, 45) mukaan samantyyppisen stigman omaavilla ihmisillä on yleensä samanlainen moraalinen ura eli samantapainen käsitys itsestään ja tilastaan. Suhtautumisen syyt ja seuraukset ovat sidoksissa sosiaalisiin suhteisiin. Yksilö oppii näkemään poikkeavuutensa suhteessa normaaliin havainnoimalla sitä, miten normaalit suhtautuvat kyseiseen stigmaan.

3.5. Aineiston analysointi

Tutkimukseni perustuu viiteen haastattelemaani yksittäistapaukseen hiv-positiivisten sosiaalisesta elämästä. Ymmärtääkseni heidän tilannettaan lähdin tutkimuksessani liikkeelle käytännöstä ja liitin keräämääni aineistoa myöhemmin teoriaan. Kerätyn aineiston litteroin tekstiksi ja tulkitsin tutkimuksessani pel-

kästään litteroimiani haastatteluja. Litteroitua tekstiä oli yhteensä 34 sivua. Aineistolähtöistä sisällönanalyysia ohjaa tutkimustehtävä ja sisällönanalyysi alkaa litteroinnilla (Tuomi & Sarajärvi 2013, 109-113). Aloitin sisällönanalyysin pelkistämällä eli redusoimalla litteroitua tekstiä lyhentämällä haastateltavieni kertomuksia, keskittyen tutkimuskysymysten vastausten etsintään.

Keräämäni aineiston analysointimenetelmänä käytin teemoittelua, joka muotoutuu teemahaastatteluni kysymysten mukaan. Kamk.fi (2016) kertoo, että teemoittelulla tarkoitetaan laadullisen aineiston pilkkomista ja ryhmittelyä erilaisten aihepiirien mukaan. Kun aineistonkeruu on tapahtunut teemahaastattelulla, pilkotaan aineisto teemojen mukaan eli teemahaastattelu antaa valmiin jäsennyksen aineistoon.

Analysoin aineiston heti sen kerättyäni, kun haastateltavat ja tutkimustilanne olivat vielä muistissani. Etsin litteroimastani aineistosta tutkimusongelmiini sopivia aihealueita ja järjestelin olennaiset kohdat haastatteluista teemojen alle. Teemoittelun apuna käytin koodausta, jossa merkitsin litteroimaani aineistoon värikoodeja ja näin löysin vastauksia tutkimuskysymyksiini. Aineiston analysointi edellyttääkin aina aineistojen yhteismitallistamista, jossa haastattelut muutetaan tekstimuotoon, minkä jälkeen tekstiaineistoa analysoidaan lukemalla useaan kertaan (Kananen 2015, 839, Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

Klusteroin tekstin asiasisältöihin ja annoin ryhmittelemilleni sisällöille värikoodit. Alleviivasin ja ympyröin eri väreillä tekstiä ja näin sain eriteltyä teemat ja kysymyksilleni vastausrivistöt. Vertailin haastateltavieni vastauksia luokiteltuani ne haastattelukysymysteni mukaisesti. Vastaukset muotoutuivat samansuuntaisiksi ja aineistossa esiintyi paljon samankaltaisuutta. Kvalitatiivisissa tutkimuksissa korrelaatiot osoittavat, että joidenkin ilmiöiden välillä on yhteyksiä (Hirsjärvi & Hurme 2011, 149). Lopuksi pyrin abstrahointiin eli käsitteellistämään tutkimusaineistoni yhdistämällä siihen teoreettista tietoa. Haastateltavien tarinoista analysoin tapahtumia ja ihmisten sosiaalisia suhteita vertailemalla niitä aikaisempaan tutkimustietoon hiv-positiivisten elämästä.

Sisällönanalyysin teko oli tärkeä vaihe tutkimuksessani, jotta sain keräämäni aineiston tiiviiseen ja selkeämpään muotoon, kuitenkin muuttamatta tai poistamatta sen sisältämää informaatiota. Sisällönanalyysin tein aineistolähtöisesti lukemalla saamiani vastauksia useaan kertaan ja varmistelemalla johtopäätöksiäni haastateltaviltani sähköpostitse. Tuomi & Sarajärvi (2009, 103) kertovat sisällönanalyysin tarkoittavan objektiivista ja systemaattista menettelyä, jolla aineistoa analysoidaan. Sisällönanalyysillä tutkittavasta asiasta saadaan kuvaus yleisessä ja tiivistetyssä muodossa johtopäätösten tekoa varten. Tutkimuksessani käytin haastatteluiden purkuun aineistolähtöistä sisällönanalyysia, koska arvostin haastatteluita sellaisina kuin ne ovat.

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on induktiivista eli yksittäisistä havainnoista pyritään tekemään yleistyksiä ja tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus (Sarajärvi & Tuomi 2009, 95).

Haastattelutilanteissa uppouduin niin haastateltavieni kertomuksiin, että monet asiat jäivät mieleeni jo tapaamisistamme. Viiden haastattelun kokoinen tutkimusmateriaalini oli hyvin hallittavissa muistinvaraisesti ja kuunneltuani tekstit, osasin jo erottaa tutkimuksestani tärkeät kohdat. Kananen (2014, 107) muistuttaa, että näkökulman valinta määrittää, mitä aineistosta nousee esille. Havaitsin haastatteluvaiheessa hiv-positiivisten sosiaalisten haasteiden liittyvän seksuaalisuuteen ja parisuhteiden muodostamiseen, mutta pyrin huomioimaan myös muut tutkimuksessa esille tulleet asiat. Tutkimusaineiston sisältöä esitän haastateltavieni sanatarkoilla lainauksilla, joilla pyrin kuvaamaan aineistoa ja siitä ilmenneitä teemoja. Nimesin haastateltavani tutkimustuloksia varten miehiksi ja naisiksi ja numeroin heidät.

Taulukko 2. Näyte sisällön analyysistä. Viisi haastateltavaa vastasivat kysymyseen tulevaisuuden näkymistä.

Nro 1.	Nro 2.	Nro 3.	Nro 4.	Nro 5.
Elämistä ei saa lopettaa				Elän hetkessä
	Haaveilen lapsista		Lasten takia on vain pakko jaksaa	Olisi kiva saada oma perhe
Ehkä vielä rakastun ja löydän jonkun	Toivon rakkautta elämäni		En uskalla ryhtyä parisuhteeseen, mutta olen yksinäinen	Pelkään yksinäisyyttä, kun ei ole perhettä
Olemme lääketeollisuuden koe-kaniineja. Kuka huolehtii lääkityksestäni ikääntyessäni?	Pelkään lääkkeiden muuttumista resistentteiksi.	Toivottavasti lääkkeet toimivat	Toivon lääkkeiden kehittyvän.	Otan kaiken lääketieteellisen avun vastaan.
Millaisia vanhuspalveluita tarjotaan hiv-positiivisille homoillemme?		Olisi vaikeaa mennä positiivisena vanhainkotiin.		En ole vielä ajatellut olevani toisten avun varassa.
Pelkään häpeää ja syrjintää.		Jossain kohtaa joudun kertomaan lapsilleni.		

4. TUTKIMUKSEN TULOKSET

4.1. Elämä ennen sairastumista

Aika ennen sairastumista oli kaikilla haastateltavillani tavallista elämää iloineen ja suruineen. Seksuaalisesti he olivat aktiivisia ja heillä oli paljon sosiaalista toimintaa. He olivat eläneet avo- tai avioliitossa tai seurustelleet ajoittain vakituisesti. He kävivät työssä ja viettivät vapaa-aikaansa harrastustensa, ystäviensä ja perheidensä kanssa. Osa haastateltavistani kävi säännöllisesti hiv-testeissä ennen sairastumistaan, koska he tiesivät kuuluvansa sairauden riskiryhmään ja heillä oli ollut seksuaalista riskikäyttäytymistä.

"Jos ihmiset ei ymmärrä, et mä oon ollut seksuaalisesti aktiivinen niin hölmöjähän ne on" (Mies nro 3).

"Olen hyvästä perheestä, enkä voinut aiheuttaa perheelleni häpeää tuomalla kavereita kotiin. Tapasin heitä sitten milloin missäkin." (Mies nro 3.)

"Halusin aina painaa vain paljaalla, kaikki muu tuntuu teeskentelyltä. Elin vaan hetkessä, enkä miettinyt sen enempää" (Mies nro 2.)

Haastatteleman homomiehet olivat joutuneet harrastamaan seksiä myös epä-määräisissä paikoissa satunnaisten tuttavien kanssa, koska kumppaneita ei voinut tuoda kotiin tai liikkua heidän kanssaan julkisesti. Seksikokemuksiin liittyi usein myös alkoholia, jolloin suojautuminen seksitaudeilta oli unohtunut tai he halusivat valita suojaamattoman seksin nautintosyistä. Viimeisissä hetkissä ennen hi-viruksen toteamista, esille tulivat sairastelut ja suuri pelko mahdollisesta tartunnasta. Ennen testien tekoa elämä oli pelonsekaista ja pelko tuli monilla myös uniin.

Homomiesten piirissä hi-virus on tuttu asia ja he olivat saaneet sairaudesta tietoa jo ennen sairastumistaan seuratessaan homoystäviensä sairastelua. Sairaus oli pelottava, mutta miesten välisen suojaamattoman seksin riskit tuntuivat vähäisiltä sen tuomaan iloon ja nautintoon verrattuna. Rakkaus, läheisyys ja ilonpito antoivat voimia homoihin kohdistuvaa pelottavaa sairautta kohtaan ja he pitivät tärkeänä sitä, että rakkauselämä jatkuisi täysillä sairauden mahdollisuudesta huolimatta. Rakastuessaan ihminen toimii pää pilvissä ja vaaleanpunaiset lasit silmillään, ajattelematta kaikkia realiteetteja. Homomiehet olivat valmiita kulkemaan rakkaansa kanssa vaikka kuolemaan saakka käsi kädessä, kuten Romeo ja Julia.

"Mun ei pidä tuntea mitään häpeää, koska mä en ole tehnyt mitään, mitään kaikki muutkaan ihmiset ei olisi tehnyt" (Nainen nro 2).

"Mulla meni avioliitto, ystävät ja koko elämä uusiks. En voi koskaan antaa hänelle anteeks." (Nainen nro 1.)

Tartunnan saaneet naiset olivat eläneet tavallista elämää ja saivat tartunnat suojaamattomassa seksissä. Naiset olivat valistuneita ja tietoisia seksitautien tarttumistavoista, mutta suojaamaton seksi on normaalia avioliitossa ja pitkissä suhteissa. Naiset olivat luottaneet kumppaniensa uskollisuuteen ja seksuaaliterveyteen. Luottamuksen menettäminen ja suhteen päättyminen olivat raskaita asioita, joita naiset käsittelivät hiv-tartunnan lisäksi.

"Elämäni oli rikollista, sairasta ja kaapissa. Homoseksuaalisuus oli rikos vuoteen 1971 asti, sen jälkeen se muuttui sairausluokitukseen ja 1981 se loppui sieltä ja jäi vielä kehotuskielto, jolloin asioista ei voinut puhua. Esimerkiksi televisiossa ei puhuttu mitään homoseksuaaleista vuoteen 1999 asti. Kaikki nää on niinku mun sisällä. Oon ollu aikuinen, kun nää on vasta poistunut ja se on se ongelma tässä. Että se on jäänyt päähän. Ja sit tuli tämä hivi." (Mies nro 1.)

4.2. Elämän muuttuminen hiv-positiivisuustiedon jälkeen

*"Siinä oli aika paljon sulatteleamista, et miks minä. Mä en näytä siltä et mä olisin riskiryhmää, mä en piikittle tuolla itseäni enkä oo katuhuora."
(Mies nro 3.)*

Hiv-positiivisen testituloksen saaminen oli kaikille haastateltavilleni hirveä shokki. Ne, jotka sairastuivat jo ennen hiv-lääkkeiden keksimistä uskoivat kuolevansa ja myöhemmin sairastuneiden mielessä olivat kauhukuvat 1980 - 1990 lukujen valistuksesta tappavasta homorutosta. Auroran sairaala ja sen asiantunteva henkilökunta saivat kaikilta haastateltaviltani kiitosta alkushokista selviytymisessään. Oikean ja ajanmukaisen tiedon saaminen lievitti tartunnan saaneiden pelkoja ja lääkityksen aloittaminen antoi toivoa tulevaisuudesta. Auroran sairaalan lääkärit ovat toivottaneet vastaanotolle tervetulleiksi myös hiv-positiivisten läheisiä, jotta he saisivat tietoa sairaudesta ja turhilta pelkotiiloilta sairastuneen lähipiirissä voitaisiin välttyä.

"Hiv positiivisuus muutti sosiaalisia suhteitani. Hyvinkin paljon. 1990-luvulla se oli äärettömän iso stigma, jos ihmiset sai tietää, että oli hiv-positiivinen. Se hyljeksintä oli aivan valtavaa. Aina kysyttiin, että etkö sä et oo vieläkään kuollut? Tulee semmoseksi, että koko ajan pitää varoa ja se on äärettömän rankkaa. Mun veli oli sitä mieltä, että nyt sitten kertakäyttöastiat käyttöön kun tulet äidin luo kylään. Ja että pitää olla kumikäsineet kädessä meidän äidilläkin. Että kaikki pitää olla suojattua. Kun ei ollut tietoa. Se pelkäs sitä, et sitten se tarttuu koko kylään." (Mies nro 1.)

Riskikäyttäytymisen takia tartunnan saaneet kokivat sairastumisensa alkuvuosi-
na häpeää hankkimastaan hiv-tartunnasta. He olivat tienneet suojaamattoman
seksin riskit ja kuitenkin toimineet vastoin ohjeita. Hi-viruksen ilman omaa syy-
tään saaneet olivat enemminkin katkeria ja kokivat tulleen loukatuiksi. Jokai-
sen seksuaalielämä muuttui diagnoosin saamisen jälkeen. Osalla se loppui ko-
konaan ja toisilla oli vain harvoin seksuaalista elämää.

Ensimmäinen vuosi, toisilla vielä toinenkin meni kriisin käsittelyssä ja totuttelus-
sa ajatukseen, että he olivat saaneet tartunnan ja olivat hiv-positiivisia. Se ei
ollutkaan vain pahaa unta, mutta ei kuitenkaan mitään niin kummallista, ettei
siitä olisi selviytynyt. Elämä jatkui sittenkin eteenpäin.

*"Alun järkytys oli iso ja kaikki meni vähän uusiks. Kuka mä oon ja mitä
mä teen ja etsin pari vuotta itseäni. Elämää oli ennen hiviä ja sit on
elämää hivin jälkeen ja ne on kaksi ihan erillistä aikaa. Mä en olis sel-
vinnyt siitä alusta ilman vertaistukea, se oli mulle ihan kaikki kaikessa.
Ajatusmaailmani meni uusiks, eivätkä jotkut pienet asiat enää ollutkaan
ihan niin tärkeitä." (Nainen nro 1).*

Vertaistuki oli tärkeää tutkimuksessani mukana olleille hiv-positiivisille ja ilman
sitä he eivät sanojensa mukaan olisi selvinneet. He olivat yllättyneitä Positiiviset
ry:n tiloissa tapaamiensa tartunnan saaneiden ihmisten kirjosta. Hiv-positiivisten
joukossa on naisia ja miehiä, eri-ikäisiä ja ihmisiä erilaisista taustoista. Haasta-
teltavani kokivat saavansa paljon tukea itselleen siitä, että voivat vuorostaan
auttaa vertaistuella niitä, jotka ovat vasta sairastuneet ja käyvät läpi kriisiä.

Vertaistukiryhmät tarjoavat voimaannuttavaa vertaistukea hiv-tartunnan saaneil-
le ja vertaisten tapaamista erilaisissa elämäntilanteissa. Ryhmissä voi jakaa
kokemuksia, tunteita ja selviytymiskeinoja toisten hiv-tartunnan saaneiden ja
heidän läheistensä kanssa. (Positiiviset ry 2016.)

"Hiviä ei tarvitse pelätä, jos sä saat positiivisen tuloksen verikokeesta. Sitä sun täytyy pelätä, jos sä pelkää. Sun täytyy pelätä sitä pelkoa."
(Mies nro 3.)

4.3. Hiv-positiivisuuden vaikutus sosiaalisiin suhteisiin

"Ainut missä mä koen häpeää on se, että mun läheiset ihmiset saattais kokea häpeää siitä. Äitini vois hävetä sitä, että hänellä on poika, jolla on seksitauti." (Mies nro 3.)

"Itsestigmatisointia oli silloin aluksi ja vieläkin huonoina hetkinä. Et siis kun mulla on tää, niin mulla ei voi olla parisuhdetta." (Nainen nro 1.)

"Se on ihan musta itestäni kiinni, että millaista elämää mä vietän. Aika yksin mä oon, kun en ole löytänyt sopivaa miestä. Tai en haluakaan löytää, kun se olis sit niin hankalaa. Eihän tää näy mun naamasta, mut mä haluan olla rehellinen. Mulla on ne muutamat ystävät, jotka ei oo lähtenyt ja täällä vertaisryhmässä on mun parhaat kaverit." (Nainen 1.)

Monen haastattelemani hiv-positiivisen seksielämä supistui tai loppui kokonaan tartunnan myötä. Heidän pahin pelkonsa on se, että he tartuttaisivat muita ja joutuisivat siitä oikeudelliseen vastuuseen. Viime aikaiset tutkimukset ovat vahvistaneet sen, että sairaus ei lääkittynä tartu, mutta silti he haluavat olla hyvin varovaisia, eivätkä uskalla täysin luottaa lääkkeiden tehoon. He pystyivät kertomaan tartunnastaan satunnaisille tuttaville, mutta miettiessään parisuhteen mahdollisuutta, kertominen oli huomattavasti vaikeampaa.

"Omat mutkat tää tuo sosiaalisiin suhteisiin. Jos mietin parisuhdetta tai sellaista edes harkitsisin niin kyllähän tää vaikuttaa. Tän myötä se on tullut, että mä pysyn yksin, koska en uskalla parisuhteeseen. Pelkään, että mies lähtisi heti tai satuttaisin jotenkin itseni ja hirvee vaikutus on tolla meidän oikeuskäytännöllä. Niin kauan kuin täällä voi joutua linnaan siitä hyvästä, niin on parempi pysyä yksin. Eihän se tartu, mutta niin

*kauan kuin on mahdollisuus, että siitä syytettäisiin niin mä pysyn kyllä it-
tekseni. Yksinäisyyteen tottuu. Sosiaaliset suhteeni rajoittuvat luottoys-
täviini ja tähän positiivisten porukkaan. Ne ovat mun sosiaaliset suhtee-
ni. (Nainen nro1.)*

*"Mun kaikki kaverisuhteet on pysynyt. Seksielämää se on ilman muuta
vaikuttanut. Se on se uskallus, kun mä en uskalla lähteä kenenkään
kanssa jos mä en kerro sille. Mä oon hirveen rehellinen sen kans, et jos
mä jonkun kans meen niin sit sen tarvii tietää, että mä oon hiv-
positiivinen. Siinä vaiheessa kun jotain tehdään niin minä tiedän ja sinä
tiedät ja vastuu jakautuu tasapuolisesti. Mul on maine et oon hyvä kaa-
taa ihmisiä sänkyyn ja nyt yks kaks ne lähtee kävelee. Siit tulee sem-
monen fiilis et huora on menettänyt asemansa." (Mies nro 3.)*

4.4. Ketkä tietävät sairaudesta

Alkushokkinsa jälkeen hiv-positiivisen testituloksen saaneet ovat kertoneet sai-
raudestaan vanhemmilleen ja perheelleen. Harva kertoo lapsilleen, koska he
kokevat asian olevan liian suuri salaisuus lapselle.

*"Se on hirveen vaikea antaa lapselle salaisuus. Et kaikki on ihan kun-
nossa, mut et saa kertoa kenellekään. Ystävyyssuhteet joutu koetuksel-
le ja mietin kovin tarkkaan kenelle kerron ja kenelle en." (Nainen nro 1.)*

Myöhemmin monet ovat kertoneet lähimmille ystävilleen, mutta joidenkin ystä-
vien kohdalla he tunsivat kertomisen tarpeettomaksi. Ystävät tulisivat vain surul-
lisiksi ja se aiheuttaisi heille turhaa huolta ja murhetta. He kokivat, etteivät ystä-
vät kuitenkaan tekisi tiedolla mitään, koska lääkittynä sairaus ei tartu, eikä näy
päälepäin. Kertomisen tarve tyydyttyi usein sillä, että hiv-tartunnan saanut oli
osallistunut vertaisryhmän tapaamisiin. Kun asia oli jaettu toisten kanssa, ei
enää ollut tarvetta puhua siitä jatkuvasti.

Perheiden hyväksymisen merkitys koettiin hyvin tärkeäksi ja perheiden sosiaalinen ja taloudellinen tuki olivat merkittäviä hiv-positiivisille.

Seksistä ja omasta seksuaalisuudesta puhuminen oli yksityinen ja vaikea aihe. He eivät halunneet kertoa omasta seksielämästään omille vanhemmille tai sukulaisille, eivätkä kaikille ystävilleenkään.

TV-työstä tuttu Janne Antin kertoi hiv-positiivisuudestaan julkisesti vuonna 2013. Ihmisten suhtautuminen Jannen sairauteen vaihteli suuresti, osa ymmärsi ja osa otti raskaammin. Pahin välit rikkova vastaanotto tuli hänen siskoltaan, joka sanoi suoraan: "Niin makaa kuin petaa!" Jotkut läheisistä näyttelivät, että kaikki on hyvin, mutta siitä huolimatta osa Jannen ystävistä ei enää halunnut olla tekemisissä. Jannelle on jäänyt pelko hylätyksi tulemisesta ja hän kokee sosiaalista yksinäisyyttä. Janne Antin kokee arvostelua ja ennakkoluuloja sairautensa takia, jonka vuoksi hän ei suosittele kertomaan julkisesti hiv-positiivisuudestaan, kuten hän itse teki vuonna 2013. Ihmisten on vaikea käsitellä asiaa oikein ja sairastuneet joutuvat syrjinnän kohteeksi. (Antin 2015.)

"Hiv on mun elämässä ihan tavallista, mutta välillä sitä havahtuu että mä olisin monelle ihmiselle pelottava, jos ne tietäis. Kun ne vaan tietäis, ettei tarvitse pelätä! Mä olen ihan kuin kummajainen sit kuitenkin. Mutta se on vain yksi sellainen ajatus eikä se merkitse paljon mitään." (Mies nro 2).

Haastateltavani pelkäävät torjutuksi tulemista, eivätkä siksi uskalla julkisesti kertoa sairaudestaan. He ajattelevat, että joku voisi käyttää tietoa heitä vastaan esimerkiksi työpaikalla tai tuntemattomatkin ihmiset voisivat alkaa ahdistella ja kiusata heitä. Hiv-positiiviset joutuvat työskentelemään itsensä kanssa vuosia, jotta pääsisivät eroon häpeän tunteesta. Monet olivat rakentaneet suojamuurin ympärilleen, jotta eivät satuttaisi itseään sosiaalisissa suhteissa ja tulisi syrjityksi.

"Mä haluaisin todella hieraista tän asian yhteiskunnan syövereihin, mut mä en halua et se asia syö mun mahdollisuuksia. Eikä mun tarina ei oo vielä muotoutunut mun päässä sellaseksi, et mä en mahdollisesti loukais ihmisiä, jotka on mun lähellä. Äidistä vois tuntua pahalta." (Mies nro 3).

Monen haastateltavani häpeän taustalla oli vanhempien asenne asiaan. He toivoivat, että vanhemmat voisivat olla heistä ylpeitä ja toivoivat vanhempiensa rakkautta. Homomiehet kokivat aiheuttaneensa vanhemmilleen häpeää homoudestaan ja hiv-tartunta toimi todisteena miesten välisestä suojaamattomasta seksistä. He uskovat, että kun vanhempia ei enää ole, he voivat tulla paremmin asiansa kanssa esille.

4.5. Hiv-positiivisuuden merkitys elämässä

"Se merkitsee sitä, että mä oon leimattu loppuiäks. Mä pelkään et mä voin menettää jotain mahdollisuuksia elämässä tän takia." (Mies nro 3.)

"Lääkkeiden kanssa alkaa vähitellen tajuamaan, että mä en ole vaarallinen" (Nainen nro 2.)

Hiv-positiivisuus näkyy haastateltavieni elämässä lähinnä siinä, että he muistavat ottaa säännöllisesti lääkkeensä. Krooninen sairaus on niin pitkäaikainen asia, ettei sitä voi ajatella vuosien ajan joka päivä. Kun sairaudesta ei ole kipuja eikä ulkoisia merkkejä, sen voi melkein unohtaa. He muistavat sen lääkkeitä ottaessaan ja puolen vuoden välein hiv-positiiviset käyvät lääkärintarkistuksessa, jossa tutkitaan heidän virusarvonsa ja lääkityksensä toimivuus.

"isoin juttu hivin myötä ovat ne ihmiset, jotka ovat tän myötä tulleet elämäni. En mä voi sanoa, et tää olis mitään pahaa tuonut elämäni. Mä olen saanut ihania ihmisiä elämäni, joita mä en olis varmaan koskaan muuten saanut tutustua." (Nainen nro 2.)

4.6. Tulevaisuus hiv-positiivisena

"Elän hetkessä tässä ja nyt enkä välitä huomisesta. Joudun puolustelemaan olemassaoloani. Ottakaa tai jättäkää." (Mies nro 3.)

"Elämistä ei saa lopettaa" (Mies nro 3).

Haastateltavat odottavat tulevaisuudelta hi-viruksen parantavaa lääkettä ja että oma viruskanta pysyisi alhaisena. Pelkona on lääkkeiden muuttuminen resisten- teiksi ja siksi he haluavat ottaa lääkkeensä säännöllisesti ja hoitaa terveyttään, jotta heidän terveydentilassaan ei tapahtuisi ikäviä muutoksia.

Hiv-tiedon levittäminen oli kaikkien mielestä tulevaisuuden tavoite. Jotta stig- maa voitaisiin vähentää, on tietoa levitettävä niin laajalti, että pelko hiv- tartuntoja kohtaan voi laantua. Haastateltavat toivoisivat hiv-positiivisuuden ole- van tulevaisuudessa kuin mikä tahansa krooninen sairaus, josta voisi puhua julkisesti leimautumatta.

Haastateltavista ei yksikään elänyt tällä hetkellä vakituksessa parisuhteessa ja monen toive olikin rakastua tulevaisuudessa. He toivoivat löytävänsä vielä rin- nalleen ihmisen, jonka kanssa olisi hyvä olla ja jonka kanssa voisi harrastaa turvallisesti seksiä. Toiveissa oli myös lasten hankintaa, oman tavallisen elämän jatkumista, matkailua ja vanhenemista hyvinvoivana.

"Mä en ole paljon tulevaisuutta ajatellut. Vähän niinku tulee sellainen epävarma olo, kun ajattelee, että jos joutuisikin olemaan jossain laitok- sessa, niin miten siellä suhtauduttaisiin. Mutta tavallaan mä ajattelen et- tä kaikki aikanaan. Voi olla että sellaista tilannetta ei edes tule." (Nainen 2.)

"Eläkeläisten terveyspalveluiden tiedot hivistä mietityttävät. Toivottavas- ti muhun suhtaudutaan ihan kuin ihmiseen ja oon tavallinen." (Mies nro 3.)

Vanhenemiseen liittyi pelkoja syrjinnästä hiv-positiivisia ikääntyviä kohtaan. Tietoa hiv-tartunnan saaneiden ikääntymisestä ei vielä ole riittävästi, koska vasta nyt hiv-positiiviset voivat elää pitkän iän lääkkeiden avulla. Terveystieteiden alan ihmisillä on usein vain vähän kokemusta ja tietoa hi-viruksesta. Tutkimuksessani tuli ilmi, että ennakoasenteet ovat syvällä myös ammattihenkilöstössä. Osa haastateltavistani koki tulleen huonosti kohdelluksi terveydenhuollossa ja osalla henkilökunnasta on ollut ennakkoluuloja sairautta kohtaan. Vanhuuden mukanaan tuomiin ongelmiin liittyi pelko yksinäisyydestä ja syrjinnän syiden kasautumisesta.

"Vanhana mun lähimuisti katoaa, eli tämä nykytieto häviää mun päästä ja sitten tulee ainoastaan se kaukomuisti ja se kertoo mulle ainoastaan sen, että se oli rikos ja tulee pelko siitä, että apua mitä mä uskallan sanoa. Henkisesti se voi olla niin valtava masennus, kun tajuaa, että nyt mä olen jotenkin täysin viallinen. Kun mulla on hirmu vahva tunne, että kun mä silloin 60-luvulla olin viallinen. Sille ei ollut nimeä sille asialle, kun siitä ei puhuttu. Pelkään että häpeä tulee takaisin. Ja sit on tämä hiv. Jollei henkilökunta ole valveutunut ja kerro ettei ole mitään pelättävää." (Mies nro 1.)

Tulevaisuuden optimistiset toiveet ja samalla epätietoisuus lääkkeiden toimivuudesta sekoittuivat haastateltavieni vastauksissa. Hiv-positiiviset kokevat toimivansa koekaniineina lääkkeiden kehittämisessä, eikä vielä ole tutkimustietoa saatavilla siitä, miten lääkkeet toimivat pitkään käytettyinä. Hiv-tartunnan saaneiden vanheneminen saattaa tuoda mukanaan muita sairauksia ja lääkkeiden yhteiskäytöstä voi siten tulla ongelmallista. Ikääntyminen huolestutti kaikkia haastateltaviani ja he kokivat, ettei elämä kuitenkaan ole ennakoitavissa nyt käytössä olevista hiv-lääkkeistä huolimatta.

5. JOHTOPÄÄTÖKSET

5.1 Millaisena hiv-positiivinen ihminen kokee elämänsä?

Monet haastateltavistani rajasivat ajan aikaan ennen ja jälkeen hiv-positiivisuuden. He elivät tavallista elämää kuten ennen tartuntaakin, mutta siihen oli tullut mukaan salaisuus, rajoitteita ja suuri yksinäisyys parisuhteen puuttuessa. Tutkimuksestani tuli esille, miten tärkeä osuus hiv-positiivisten seksuaalisuudella on heidän sosiaalisessa elämässään. Aihe on keskeinen hiv-positiivisten elämässä, koska ihmisten tiedot hi-viruksesta ovat vanhentuneita ja suurin osa hiv-positiivisten kokemista ongelmista liittyi nimenomaan seksuaalisuuteen ja parisuhteiden muodostamiseen. Hiv-positiiviset kantoivat salaisuutta ja aika ajoin esille tulevaa häpeää mukanaan niin, että he myös itse eristäytyivät tilanteista, joissa saattaisi muodostua parisuhteita tai seksuaalista käyttäytymistä.

Haastateltavani olivat olleet seksuaalisesti haluttavia ja heidän seksuaalielämänsä oli ollut hyvin aktiivinen. Sairauden myötä heidän itsetuntonsa oli saanut kolauksen, kun he eivät enää olleet ensisijaisia seksikumppaneita. Valkonen (2016) toteaa hiv-viruksen iskevän särön yhteen ihmisen herkipäähän osaan, seksuaalisuuteen. Kerosen (2015) mielestä on kohtuutonta vaatia sairaudesta kertomista, jos ei ole riskiä taudin tarttumisesta. Erityisenä haasteena haastateltavani kokivat parisuhteen muodostamisen vaikeuden ja sen, että heidän seksuaalinen elämänsä oli vaikeutunut tai loppunut kokonaan hiv-positiivisuudesta aiheutuvan stigman vuoksi.

Onen, Shachamin, Stammin ja Overtonin (2010) tutkimus väittää hiv-positiivisten pysyvän sairastumisensa jälkeen seksuaalisesti hyvin aktiivisina toisin kuin oma tutkimukseni kertoi seksuaalielämän hiipumisesta. Onen ym. tutkimuksen otanta edustaa ihmisryhmiä, jotka eivät ota täyttä vastuuta hiv-positiivisuudestaan, vaan käyttävät päihteitä ja harjoittavat prostituutiota. Suomalaiset hiv-positiiviset ovat heterokeeninen ryhmä ja oikeuskäytäntömme on vä-

hentänyt tahallisten tartuntojen mahdollistavaa toimintaa.

Tutkimukseni mukaan hiv-positiivisten sosiaalinen elämä on paljon kiinni heistä itsestään ja heidän rohkeudestaan elää tavallista elämää toisten joukossa ilman itsestigmatisointia. Hiv-virus ei näy päällepäin, eikä se hyvin hoidettuna aiheuta mitään oireita, joten hiv-positiiviset voivat halutessaan elää täysin normaalia elämää. Haastatteluun osallistuneet hiv-positiiviset olivat vertaisryhmissä tutustuneet moniin sellaisiin ihmisiin, joihin eivät ilman sairauttaan olisi tutustuneet ja ystävystyneet. Heidän sosiaaliset kontaktinsa muihin ihmisiin rajoittuivatkin lähimpien luottoystävien ja läheisten lisäksi vertaisryhmiin tai vähemmistöjen edustajiin. He hakeutuivat mielellään vain yhteisöihin, joissa heidät hyväksyttiin ja he välttelivät uusien ihmissuhteiden muodostumista ja riskin ottoa joutuessaan kertomaan hiv-positiivisuudestaan.

5.2 Minkälaista on elää hiv-positiivisena Suomessa vuonna 2016 ?

Positiiviset ry:n järjestämän toiminnan myötä mielekkyys ja elämänhalu saavat mahdollisuuden palautua, jos ne ovat hiv-diagnoosin jälkeen olleet hukassa. Yhdessä toimiminen edistää oppimista ja kehittää jokaisen tervettä itsetuntoa. Se on perusta itselle sopiville elämänvalinnoille ja oman sairauden kohtaamiselle. Osallistuminen järjestöjen toimintaan on antanut monelle henkilökohtaisen identiteetin tunnetta ja kokemuksen ryhmään kuulumisesta. Nämä tunteet ovat tarjonneet sosiaalisen tuen. Harva enää löytää hiv-positiivisuudesta identiteettiä, kun se ei määritä loppuelämän laatua tai sen pituutta. Alkusäikähdyksen jälkeen voi keskittyä jälleen elämän jatkamiseen siitä pisteestä, missä ennen hiv-diagnoosia oli. (Valkonen 2016, 52-54.) Emlet (2011) sanoo hiv-positiivisten kokevan elämän jatkuvan taudista huolimatta ja he ovat optimistisia tulevaisuudesta. Elämä on mielekästä niin kauan kuin sosiaaliset suhteet ovat kunnossa.

Ikääntyvät hiv-positiiviset kokevat epävarmuutta tulevaisuudestaan. Aikaisempaa tutkimustietoa tai kokemuksia vanhenevien hiv-positiivisten elämästä on vasta vähän, koska tilanne on uusi. 1980-1990 luvuilla sairastuneet elävät nyt lääkkeiden turvin pitkään ja ovat ikääntymässä. Emletin, Fredriksen-Goldsenin & Kimin (2013) havainnot osoittavat, että vanhuuden mukanaan tuomat liitännäissairaudet tuovat rajoituksia hiv-positiivisten elämään ja laskevat fyysisistä ja henkistä elämänlaatua.

Haastateltavani eivät halunneet leimautua vanhuspalveluissa hiv-positiivisiksi. He odottivat hyvän hoidon jatkuvan, jotta heidän virusarvonsa pysyisivät alhaalla muiden sairauksien ilmaantuessa ja lääkkeiden käytön lisääntyessä. Tarvitaan ymmärrystä ikääntyvien hiv-infektion hoitoon, jotta toimintatapoja voidaan parantaa ja toimia hiv-positiivisten vanhusten elämänlaadun parantamiseksi (Emlet ym. 2013). Yleensä ongelmat ratkeavat yksinkertaisella keskustelulla, kun palveluntarjoajat oppivat perustiedot hi-viruksesta ja henkilökunta saa koulutusta (Läylönen 2014).

Emletin (2011) tutkimus ikääntyvien hiv-potilaiden kohtaamista sosiaalisista, psykologisista ja fyysisistä haasteista kertoo miten terveyspalvelut, ystävät ja seurakunnat torjuvat hiv-positiivisia vanhuksia kaksoisstigman vuoksi. Heihin yhdistetään ennakkoluuloisia stereotypioita seksuaalisuudesta ja sairauden tartuntatavoista. Huomattava osa tutkimukseen osallistuneista koki yksinäisyyttä ja syrjäytyneisyyttä itsestigmatisoinnista johtuen. Hiv-positiiviset vanhukset kokevat myös syrjintää käyttämässään palveluissa, kuten tartunnan pelkoa, homofobiaa ja yksityisyydensuojan loukkausta. Hall, Hall & Cockerell (2011, 791-793) tuo esille myös hoitavan henkilökunnan kokeman stigman työskentelystä hiv-positiivisten kanssa ja ennakkoluulot tartuntojen leviämisestä. Hoitohenkilökunta ei tavoittele työtä hiv-positiivisten kanssa ja tämä heikentää hoidon tasoa sekä taloudellisia resursseja.

5.3 Kokevatko hiv-positiiviset stigmaa tai itsestigmatisointia?

Hiv-positiivisuuden piilottaminen on itsesuojelustrategia, joka vaatii salailua ja on henkisesti raskasta. Monet tartunnan saaneet homoseksuaalit kokevat, että heidän pitäisi tulla toistamiseen ulos kaapista ja se vaatii asianosaisilta runsaasti psyykkisiä ja sosiaalisia voimavaroja, mutta toisaalta salaisuuden avaaminen voi olla helpottava kokemus. Hiv-positiiviset pelkäävät syrjintää erityisesti perheeltä ja työyhteisöltä, koska homoseksuaalisuus on jo itsessään vaatinut lähiympäristöltä suvaitsevaisuutta. (Berg 2013.) Hiv-tartunnasta ei tarvitse kertoa töissä, ellei itse koe siihen tarvetta. Lähtökohtaisesti tartunta ei kuulu työnantajalle tai työtovereille, vaan se on salassa pidettävä, terveydentilaa koskeva tieto. Ihmisen täytyy itse ratkaista, kenelle hän kertoo. Normaalissa työelämässä ei ole mitään syytä tai pakkoa kertoa tartunnastaan sen enempää kuin mistään muustakaan sairaudesta, joka ei vaikuta työn suorittamiseen. (Kangas 2011.)

Nikkanen & Järvi (2014, 179) kuvaavat useimpien hiv-positiivisten kohdanneen syrjintää ja ennakkoluuloja. Tartunnan saaneet voivat olla todella yksinäisiä, jos lähiverkostot eivät ole hyväksyneet heidän hiv-positiivisuuttaan tai mahdollista seksuaalista suuntautumistaan. Sosiaalisessa elämässään ihmisillä on kykyjä ja mahdollisuuksia luoda ja ylläpitää perhe- ja ystävyys-suhteita sekä saada osakseen positiivista huomiota ja kunnioitusta. Myös parisuhteiden muodostaminen ja seksuaalinen elämä on suuri osa sosiaalista elämää. Vaikeudet sosiaalisissa suhteissa aiheuttavat yksinäisyyttä ja syrjäytyneisyyttä, jotka ovat hiv-positiivisten suurimpia ongelmia.

Tutkimuksessani mukana olleet hiv-positiiviset halusivat pysyä anonyymeinä, koska he eivät halunneet menettää mahdollisuuksiaan työelämässä, jos heidän tietonsa tulisivat julkisiksi. Leimautumista ilmenee virallisissa järjestelmissä, joissa stereotypit aiheuttavat ihmisten eriarvoistamista ja syrjintää. Sosiaalinen eriarvoisuus lisääntyy valtaa käyttävissä järjestelmissä ja stigmatizoi ennakkoluuloisesti ihmisiä. (Liamputtong 25, 2013.) Keronen (2014) uskoo hiv-positiivisten kokevan sairaudestaan edelleen liian suurta sosiaalista taakkaa,

koska he eivät halua tulla julkisuuteen omilla kasvoillaan. Westerberg (2015, 16) tuo esille, että diagnoosin jälkeen enemmistö hiv-positiivisista päätyy salaamaan sairautensa, koska ympäristön tuomio voi olla ankara. Julkinen keskustelu tarvitsisi hiv-positiivisten ääniä, mutta harva tartunnan saanut jaksaa ottaa taakakseen tuntemattomien huutelut ja erilaisten mahdollisuuksiensa hupenemisen (Nikkanen 2016, 21). Hiv-positiiviset halusivat myös suojella anonyymiudellaan perheitään ja erityisesti lapsiaan.

Stigma ilmenee sosiaalisessa elämässä eri tavoin. Hiv-positiiviset voivat kokea julkista häpeää leimautuessaan vähemmistön edustajiksi ja kokea sosiaalisia ja psykologisia vaikeuksia. Itsestigmatisoituminen on yleistä ja myös hiv-positiivisen läheiset ihmiset leimaantuvat ennakkoluulojen vaikutuksista. Yhteiskuntamme ja terveydenhuoltojärjestelmämme rakenteisiin pitää kiinnittää jatkuvaa huomiota, jottei instituutiollista leimautumista ja syrjintää tapahtuisi. (Hall, Hall & Cockerell 2011, 791.)

Toisaalta haastateltavani puhuivat sairaudestaan minulle vapaaehtoisesti ja hyvin avoimesti, joka viittaisi Goffmanin (1963, 123-125) teorian mukaisesti stigman ylittämiseen ja voittamiseen. Joissakin tapauksissa haastateltavani olivat jopa leikitelleet stigmallaan ja korostaneet stigmaansa vaatien samalla muita hyväksymään itsensä. Näin he olivat halunneet kokeilla tuntemattomien ihmisten suvaitsevaisuutta ja haastaneet ihmisiä käsittelemään tietoa hiv-positiivisuudesta.

Homoseksuaaliset miehet kokevat kaksoisstigmaa sairastuttuaan HI-virukseen. He ovat kokeneet sukupuolista eriarvoisuutta ja leimautuminen on ollut sidoksissa heidän maskuliinisuuteensa. Miehet tuntevat sairaudestaan syrjintää ja joillekin tämä voi johtaa itsestigmatisointia. Pelot syrjinnästä voivat muodostua niin suuriksi, että miesten on vaikea solmia ihmissuhteita. Ihmisen omat sisäiset ajatukset ja häpeän tunteet näkyvät sosiaalis-rakenteellisella tasolla, jossa queerit kulttuurit etsivät paikkaansa. (Liamputtong 2013, 44.)

Hiv-positiiviset miehet kokevat psykososiaalisia ongelmia esimerkiksi stigmatisoitunutta seksuaali-identiteettiä, joka on yhteydessä fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen. (Fredriksen-Goldsen 2007 ja Emlet ym. 2013). Parisuhdetta muodostettaessa he haluaisivat olla täysin rehellisiä ja kertoa heti sairaudestaan, mutta häpeä esti heitä puhumasta. Pelko hylkäämiskokemuksesta sai heidät mieluummin vaikenemaan sairaudestaan, mutta rikosoikeudellisessa vastuussa he eivät uskaltaneet suhteisiin kertomatta hiv-positiivisuudestaan.

Itsetigmatisointi vähentää sosiaalisia yhteyksiä, altistaa huonolle fyysiselle ja psyykkiselle terveydelle ja tästä seuraa helposti taloudellisia ongelmia monilaisten ongelmien ja stressin lisääntyessä. Itsetigmatisointi voi syventyä, jos ympäristö kohtelee tartunnan saanutta leimauttavasti ja syyllistää häntä tartunnasta. Yhteiskunnallisella julkisella leimaamisella voidaan vahingoittaa hiv-positiivisia ihmisiä monin tavoin. Sosiaalisessa vuorovaikutuksessa hiv-positiivisten kanssa esiintyy välinpitämättömyyttä, esimerkiksi läheistä kontaktia ja koskettelua hiv-positiivisen kanssa vältetään. Hiv-tartunnan saaneiden avunpyyntöjä saatetaan vähätellä ja heitä kehoitetaan optimismiin ja itsenäiseen pärjäämiseen, vaikka he turhautuneina eivät aina jaksakaan huolehtia hyvin itsestään. Hiv-tartunnan ajatellaan olevan itse hankittua ja he joutuvat kärsimään siitä, etteivät ole toimineet suositusten mukaisesti seksuaalisissa suhteissaan. (Hall, Hall & Cockerell 2011, 791-793.)

Tieto hiv-tartunnasta aiheuttaa hämmennystä ja kriisin, jossa tartunnan saanut alkaa vähitellen sopeutua uuteen tilanteeseensa. Kriisin kokeminen on yksilöllistä, mutta normaali tapa reagoida vakavaan sairauteen. Hiv-infektioon liittyy paljon erilaisia stressitekijöitä, jotka voivat johtaa sosiaalisen eristyneisyyden ja sairauden leimaavuuden lisäksi myös masentuneisuuteen. Alussa hiv-positiivisuus täyttää elämän, mutta kun siihen tottuu, tilanne rauhoittuu ja tartunta vaikuttaa elämään huomattavasti vähemmän. Tartunta muuttuu todellismaksi oireiden ilmaantuessa tai lääkityksen alkaessa. Tästä syystä alkuvaiheen jälkeen voi tulla myöhemmin uusia kriisivaiheita esimerkiksi silloin, kun elinikäinen lääkehoito aloitetaan, parisuhteen muuttuessa tai jos elämässä tapahtuu

muita suuria muutoksia. Hiv-tartunnan aiheuttamasta kriisitilanteesta voi seurata myös hyvää, sillä hiv-tartunta saa ihmisen pohtimaan omaa arvomaailmaansa, jolloin tartunnan saanut voi oppia suhtautumaan elämään uudella ja myönteisellä tavalla. (Digma 2014 ja Kurki & Pammo 2010, 57-59.)

Gohhmanin teoria (1963, 126-127) sisältää näkemyksen, että stigma voi tulla yhtäkkiä takaisin, kun ihminen on jo sopeutunut ajatukseen elämänsä jatkumisesta ilman aktiivisesti vaikuttavaa sairautta. Huomasin haastateltavissani stigman olevan ajankohtaisempi aihe, jos heillä oli meneillään sairaalan tutkimusjakso tai tarvetta lääkkeiden vaihtoon. Hi-viruksen ollessa horrostilassa ja virusarvojen laskiessa lähes mittaamattomiksi, he tunsivat olevansa samanvertaisia muiden joukossa, mutta hiv-tartunnan vaatiessa hoitoa tai tutkimuksia, he joutuivat käsittelemään asioita sairaudestaan uudestaan ja häpeä nousi mieleen.

Hiv ei vaikuta tänä päivänä ihmisen elinikään. Hiv-tartunta ei välttämättä tuo ihmisen elämään muita konkreettisia muutoksia, kuin sen, että terveyttä seurataan vuosittaisissa tarkastuksissa ja lääkkeet tulee ottaa päivittäin. Suurin vaikutus hiv-tartunnasta yksilölle on useimmiten hiviin liittyvä stigma ja syrjintä, jotka voivat saada aikaan muun muassa syyllisyyden, häpeän ja arvottomuuden tunteita. (Hiv-tukikeskus 2016.)

Hiv-positiivisia naisia epäillään helposti uskottomuudesta ja seksuaalisesta kanssakäynnistä ulkomaalaisten kanssa. Ihmiset tuntevat vihaa ja ärsytystä todennäköisimmin hiv-positiivisia kohtaan, joiden uskovat olevan vastuussa sairaudestaan. Tartunnan saaneet naiset leimataan ja syyllistetään usein tahalliseen riskinottoon samoin kuin homomiehet, mutta esimerkiksi verensiirrossa saatu tartunta ei ole ollut tartunnan saajan hallinnassa, eikä näin aiheuta syyllisyyttä. (Hall, Hall & Cockerell 2011, 791-793.)

Heymann & Heymann (2016) esittävät dokumentissaan tilanteen, jossa sisarukset pohtivat hiv-positiivisen veljensä tilannetta perheen sisällä. Heitä surettaa

hänen sairastumisensa ja joutuminen vaikeaan tilanteeseen, mutta toisaalta tartunta suututtaa heitä. Homoseksuaalisen veljen hiv-positiivisuus koetaan hänen omaksi syykseen, jonka hän olisi voinut estää toimimalla toisin. Virus on ja pysyy, vaikka veli ei nyt olekaan sairas ja lääkitys toimii hyvin. Sisarukset ymmärtävät sen, ettei sairaus ole lääkittynä vaarallinen, mutta lastensa takia he kokevat tilanteen monimutkaiseksi ja pelottavaksi. He eivät voi hyväksyä hiv-positiivista henkilöä osaksi perhettä, vaan katkaisevat välinsä suojellakseen lastensa terveyttä. Tilanne kertoo hyvin siitä, miten ennakkoluulot vaikuttavat tosiasioiden takana. Hiv-positiivisuus nähdään tarttuneen vastuuttomista valinnoista ja elämäntavoista. Ihminen, joka ei ole ottanut vastuuta elämästään ja on leikkinyt hengellään koetaan vastuuttomaksi henkilöksi, jolle ei voi luottaa esimerkiksi lastenhoitotehtäviä.

Vanhempien on kauheaa ajatella, että heidän lapsensa on joku ruttotautinen ja että heidän pitää olla huolissaan muun perheen ja lastenlastensa terveydestä. Vanhemmat voivat olla hyvin huolissaan ja kuitenkin ennakkoluulot ja häpeä estävät avoimet välit. Hiv-positiivinen kokee olevansa ongelma perheelleen ja lannistuu perheen kohtelusta. Hän ei koe ansaitsevansa perheen tuomiota ja loukkaantuu sanallisista ja sanattomista viesteistä. (Heymann & Heymann 2016.)

Haastateltavavistani homomiehet kokivat aiheuttaneensa pettymyksen läheisilleen saadessaan hiv-tartunnan. Varsinkin pettymyksen tuottaminen omille vanhemmille tuntui raskaalta ja he halusivat esiintyä mahdollisimman normaaleina, jotta vanhemmat voisivat olla heistä ylpeitä ja hyväksyisivät heidät. Homoseksuaalisuus oli jo itsessään suuri tabu perheissä ja hiv-positiivisuus lisäsi häpeää homoudesta, koska se toimi todisteena miesten välisestä seksistä. Puhumattomuus perheissä voi vapautua vasta vanhempien kuoltua, jolloin hiv-positiiviset kokevat vapautuvansa salailustaan ja asioista voidaan puhua ketään loukkaamatta.

Eri kansanryhmien sisällä ilmenee erilaisia stereotyyppisiä uskomuksia hiv-positiivisista ja näin muodostuu yleistäviä ennakkoluuloja, kuten hiv-positiivisten homoseksuaalisuudesta ja suonensisäisten huumeiden käytöstä. Ennakkoluulot voivat aiheutua myös pelosta, että hi-virus tarttuisi normaalissa kanssakäymisestä, jolloin uskomukset hi-viruksen leviämisestä ylläpitävät vääriä ja vanhentuneita tietoja taudin leviämisestä. Välttelykäyttäytymisessä pidetään varsinkin lapset loitolla ja hyljeksitään tartunnan saaneita. Sosiaalisessa hylkäämisessä hi-viruksen kantaja voidaan jopa sulkea pois perheestä tai syrjintä voi olla avoimen halveksivaa. (Hall, Hall & Cockerell 2011, 791-793.)

5.4 Tulevaisuuden hiv-työ

Hiv-positiivisuudesta lietsotaan Kerosen (2015) mukaan turhan suuria kauhukuvia. Se näkyy esimerkiksi siinä, millaisia rangaistuksia hiv-positiivinen voi saada lain edessä, mikäli hän ei ole kertonut seksikumppanilleen kantavansa hi-virusta. Nykyinen oikeuskäytäntö on esteenä hiv-positiivisten hyvän elämän toteutumiselle ja hi-virukseen liittyvän stigman torjumiselle. Tuhkanen (2009) huomauttaa lainsäädännössä olevasta suden kuopasta. Jos hiv-tartuntaa kantava ei ole käynyt testissä, ei voi virallisesti tietää olevansa taudinkantaja, vaikka oireet siihen viittaisivatkin. Tällöin ei myöskään voi tietoisesti levittää tautia seksikumppanilleen. Oikeuskäytäntö on muuttumassa niin, että syytteet ja tuomiot hi-viruksen tartunnan mahdollistamisesta lieventyvät vähitellen. Korkein oikeus antoi vuonna 2015 kaksi merkittävää ennakkotapausta liittyen siihen, milloin hiv-positiivinen henkilö on syylistynyt rikokseen ollessaan suojaamattomassa sukupuoliyhteydessä. Jos hiv-positiivinen henkilö käyttää hiv-lääkitystä ja hi-virus on saatu mittaamattomaksi, ei kyseessä ole enää törkeä pahoinpitely suojaamattomassa sukupuoliyhteydessä, vaikkei tartunnastaan olisi kertonut. (Hippi 2016, 29.)

Vähäiset taloudelliset resurssit ja ajatus hiv-positiivisuuden kohdistumisesta vain vähemmistöryhmien ongelmaksi, rajoittavat valistuksen ja uusimman hiv-tiedon levittämistä. Vanhentuneet tiedot ja uskomukset sairaudesta säilyvät ih-

misten mielissä ja pitävät yllä ennakkoluuloja, jotka aiheuttavat hiv-positiivisten ihmisten syrjintää. Tutkimusta tehdessäni ja aiheeseen perehtyessäni pyrin omalta osaltani vaikuttamaan tiedon ja suvaitsevaisuuden levittämiseen lähiympäristössäni. Sedergren (2016, 78) kehottaakin väsymättömään asennevaikuttamiseen ja hi-viruksesta tiedottamiseen. Vaikka elämme 2010-luvulla, väärää tietoa ja asenteita on valtavasti. Hiv-diagnoosin merkittävin oire on stigma, koska ihmisillä on vanhentuneita ja vääriä käsityksiä hi-viruksesta ja hiv-positiivisista ihmisistä. Mikään ei muutu, ellei asioista puhuta ja tietoa levitetä. Nuoret suhtautuvat hiv-positiivisuuteen jo hiukan avoimemmin, koska heillä ei ole muistikuvia valistuksesta, joka pelotteli ihmisiä 1980- ja 1990-luvuilla. Oikean ja tähän päivään sijoittuvan tiedon levittämällä voidaan nopeuttaa stigman häviämistä kaikissa ikäluokissa ja lieventää pelkoa hiv-positiivisia kohtaan.

Hiv-positiivisuutta ympäröivä hiljaisuus on yhteiskunnallinen ongelma. Hiv-tartunnan saaneiden syrjinnästä on ollut vaikea keskustella sen uhrien pysyessä poissa julkisuudesta. Tuhkanen (2009) kertoo hiv-positiivisuuden olevan Suomessa tabu, josta taudin kanssa elävät eivät voi puhua nimellään ja kasvoiltaan. Tällöin sairastuneet saattavat joutua salaamaan sairautensa kymmenien vuosien ajan. Homoruton ja hi-viruksen ympärillä olevaa hysteriaa seurasi 2000-luvun hiljaisuus ja vain hyvin harva hiv-positiivisista on voinut tulla julkisuuteen omilla kasvoillaan. Haastateltavien puutteen myötä aihe putosi pois tiedotusvälineiden tutkasta. (Nikkanen 2016, 21.) Tapaamieni hiv-positiivisten joukosta löytyisi monia julkiseen hiv-työhön sopivia henkilöitä. Heidän omalla persoonallaan ja laaja-alaisilla kokemuksillaan he voisivat toimia kokemusasiantuntijoina ja antaa henkilökohtaisen käsityksen sairaudesta, joka koskettaisi suurta yleisöä toisin kuin teoreettinen teksti. Stigman vuoksi sairaudesta kertominen on vaikeaa ja julkisesti puhuminen vaatisi rohkeutta, joka voittaisi syrjäytymisen pelon ja itsestigmatisoitumisen tunteet.

Hiv-positiivisuuteen liittyvän stigman voittaminen on nyt ajankohtaista. Se ei ole mahdollista ilman hiv-työtä tekevien vahvaa viestinnällistä panosta ja aitoa pyrkimystä vaikuttaa asioihin. Vaikuttamistehtävässä, ehkäisytyössä ja uuden oi-

keamman hiv-kuvan luomisessa on keskeinen rooli myös hiv-positiivisilla itsellään. (Pekonen & Keronen 2016, 12.) Valkonen (2016, 54) kutsuu stigman poistamisen talkoisiin kaikki, koska hiv-positiiviset eivät voi yksin asettua altiksi syrjinnälle, vaan asiassa tarvitaan myös ympäristön suvaitsevaisuutta.

5.5. Jatkotutkimusideoita:

- Pääkaupunkiseutu edustaa kehittyneempää ja edistyksellisempää aluetta muuhun Suomeen verrattuna. Miten maaseudun hiv-positiiviset kokevat elämänsä? Millaisia ennakkoluuloja hiv-positiiviset kokevat syrjäseuduilla?
- Millaista hiv-valistusta koululaisille annetaan ja miten he sen ottavat vastaan? Miten Internetiä voitaisiin käyttää tehokkaammin hi-viruksesta kertovan tiedon levittämiseen?
- Peruskoulun terveystiedon oppikirjoissa ei käsitellä miesten välistä seksiä. Mistä nuoret homo ja bi-seksuaaliset pojat saavat turvaseksiohjeita hi-virusta vastaan?
- Oman seksuaalisuutensa toteuttaminen on nyky-yhteiskunnassamme normaalia ja se halutaan sallia kaikille, myös vanhuksille. Itsemääräämisoikeus tulee mahdollistamaan seksin harrastamisen tulevaisuuden vanhustenhoidossa ja näin seksitaudit ovat tulossa myös ikääntyneiden ongelmaksi. Vanhukset harrastavat suojaamatonta seksiä, koska he eivät ehkä tule ajatelleeksi riskejä ja toisaalta he voivat kokea riskit pieniksi elämän jo ollessa loppuillaan. Miten ikääntyneet hoitavat seksuaaliterveytensä?

6. TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Opinnäytetyöni teko on vaatinut laajaa tutustumista hiv-positiivisuudesta kertovaan materiaaliin ja samalla oma ymmärrykseni ja suvaitsevaisuuteni sairautta kohtaan on kehittynyt. Hiv-tartunnan saaneiden haastattelutilanteet ovat olleet antoisia keskusteluita, koska hankkimillani taustatiedoilla olen pystynyt keskustelemaan oikeista asioista ja ymmärtämään empaattisesti haastateltavieni elämäntilanteita. Hirsjärvi & Hurme (2011, 23-24) kirjoittavat kaikkien haastattelujen olevan haastattelijan ja haastateltavan yhteistyön tulosta, koska haastattelija saattaa vahvistaa haastateltavaa. Tutkijan on ymmärrettävä haastateltavan asiaa empaattisesti, jotta asia tulisi mahdollisimman hyvin esille, mutta samalla pyrkiä objektiivisuuteen.

Erityisesti laadullisessa tutkimuksessa tutkimustilanteella ja tutkijalla on vaikutusta tutkittaviin. Vuorovaikutustilanteessa tutkijan vaikutusta on mahdotonta poistaa, mutta se pitää tiedostaa. Saastumista eli reaktiivisuutta voi tapahtua myös toisinpäin, eli tutkija voi mukautua tutkittavaan, koska laadullisessa tutkimuksessa tutkija on itsessään tutkimusinstrumentti. (Kananen 2015, 339.) Tutkija voi tulkita asioita virheellisesti, jos hän tulkitsee ympäristöään vain oman viitekehyksensä kautta. Tutkijan tehtävänä on löytää tutkittavan todellisuus ja paljastaa se tutkimuksessaan, jolloin tutkittavan toiminnan ymmärtäminen edellyttää tutkittavan todellisuuden ymmärtämistä. (Kananen 2015, 339.)

Perehdyin tutkimusta tehdessäni homo- ja queerikulttuureihin, jotta sain taustatietoa seksuaalisten vähemmistöjen kokemasta syrjinnästä ja stigmasta. Matka Afrikkaan, Swazimaahan avasi ymmärrystäni myös hi-viruksen levinneisyyteen kehitysmaissa kaikkia kansanryhmiä koskevaksi uhaksi, joka koskee myös lapsia.

Haastatteluvastaukset liittyvät menneeseen aikaan ja siihen liittyy aina muistin rajallisuutta ja asioiden kaunistelua. Haastateltavat muistavat ja tuovat esille mitä haluavat, joten on vaikea sanoa, onko muistinvaraisesti tuotettu tieto luo-

tettavaa. Tietoa onkin hankittava useilta tietolähteiltä, jotta tutkimuksen luotettavuus voidaan varmentaa. Haastateltavien lisäksi virheellistä tulkintaa voi syntyä tutkijan analyysissä ja väärissä johtopäätöksissä, sillä laadullinen tutkimus on hyvin joustava ja tässä suhteessa altis virheille. Tutkimuksessa pitää tavoitella reliabiliteettia eli sitä, että jos tutkimus toistetaan, saadaan samat tutkimustulokset. Sen lisäksi pyritään tutkimaan oikeita asiota. Luotettavuustarkastelu tehdään tutkimusprosessin eri vaiheissa, jotta varmistetaan perustellut ratkaisut. (Kananen 2015, 340-343.)

Huomasin saturaatiota ilmenevän jo kolmannen haastateltavani kohdalla, vaikka tutkimushaastattelujeni määrä ei täyttänytkaan saturaation kriteerejä. Haastateltavani olivat eri ikäisiä naisia ja miehiä mutta heidän kokemuksensa hiv-virukseen sairastumisen jälkeen olivat hyvin samankaltaisia. Uskon Positiiviset ry:n vaikuttaneen hiv-positiivisten jäsentensä elämänhallintaan ja vertaistuen vaikutus näkyy heidän ajatustensa samankaltaisuutena. Tutkimustulokset voisivat olla toisenlaiset, jos haastateltavat olisivat olleet muualta kuin Etelä-Suomesta tai he olisivat saaneet tartunnan esimerkiksi ruiskuhuumeiden välityksellä.

Tieteellisessä toiminnassa on otettava huomioon tutkimuksen eettisyys. Juhani Pietarisen kehittämän listan mukaan tutkijan on oltava aidosti kiinnostunut uuden tiedon hankkimisesta. Sen lisäksi tutkijan tulee syventyä tutkittavaan alaan, jotta hänen tutkimustuloksensa voisivat olla luotettavia. Tutkijan on toimittava kaikinpuolin rehellisesti ja hänen pitää välttää tutkimuksia, joilla voisi aiheuttaa vahinkoa. Tutkimus ei myöskään saa loukata ihmisarvoa tai moraalia, eikä tutkimuksessa saatua tietoa saa käyttää eettisesti väärin tarkoituksiin. Tutkijan tulee edistää mahdollisuuksia tehdä uusia tutkimuksia ja arvostaa kollegojaan. (Kankkunen, Vehviläinen & Julkunen 2013, 211-212.)

Tutkimukseni toteutui teoreettisen viitekehykseni mukaisesti. Olen raportoinut tutkimukseni etenemisen huolellisesti ja kirjannut ylös mitä olen tehnyt eri vaiheissa tutkimustyötäni. Aloitin opinnäytetyön teon ajoissa ja olen antanut aikaa analyysin muodostumiselle ja tutustunut aiheeseen koko ajan syvemmin. Aihe

on niin tärkeä ja mielenkiintoinen, että se vaatii uusia näkökulmia, jotta seksuaaliterveys voitaisiin turvata kaikille maailman ihmisille ja ajanmukaista tietoa hiv-positiivisuudesta voitaisiin levittää.

7. LÄHTEET

- Aho I. 2014. Turun ylioppilaslehti. Positiivinen. Viitattu 8.11.2016. <http://www.tylkkari.fi/ajassa/positiivinen>.
- Antin J. 2015. Kioski.yle. Minä ja hiv. Kaksi miestä ja yksi nainen kertovat tarinansa. Viitattu 14.11.2016. <http://kioski.yle.fi/omat/mina-ja-hiv-kaksi-miestä-ja-yksi-nainen-kertovat-tarinansa>.
- Anttila M., Karvonen O., Sinkkonen M., Tuomi M., Vaittinen S. & Vienonen A. 2008. Pelot-toivo-luottamus. Näkökulmia Luoteis-Venäjän hiv- ja aids-kysymykseen. Valopaino Oy: Helsinki.
- Berg R. & Ross M. 2013. A Qualitative Study of HIV Stigma Among Seropositive Gay Men in a Southern U.S. City Viitattu 12.11.2016. <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/19317611.2013.853720>.
- Digma. Seksuaaliterveysasema 2014. Hiv ja kriisi. Viitattu 20.11.2016. <https://moodle.amk.fi/mod/page/view.php?id=3727&lang=sv>.
- Emlet C. 2006. Experiences of Stigma and Ageism in Adults 50 Years and Older Living With HIV/AIDS. Viitattu 12.11.2016. <http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/46/6/781.full>.
- Emlet C, Fredriksen-Goldsen K & Kim H. Risk and Protective Factors Associated with Health-Related Quality of Life Among Older Gay and Bisexual Men Living With HIV Disease 2013. Viitattu 29.10.2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3826162/>.
- Gardell J. 2013. Älä koskaan pyyhi kyyneleitä paljain käsin. Kuolema. WSOY: Helsinki.
- Goffman E. 1963. Stigma. Viitattu 6.5.2016. <https://www.freelists.org/archives/sig-dsu/11-2012/pdfKhTzvDli8n.pdf>.
- Hall J., Hall B. & Cockerell C. 2011. Hiv/aids in the post-haart era: manifestations, treatment, and epidemiology. Viitattu 24.11.2016. https://books.google.fi/books?id=9TR6XuLNhIUC&printsec=frontcover&dq=HIV/AIDS+in+the+Post-HAART+Era:+Manifestations,+Treatment,+and+Epidemiology&hl=fi&sa=X&redir_esc=y#v=onepage&q=HIV%2FAIDS%20in%20the%20Post-HAART%20Era%3A%20Manifestations%2C%20Treatment%2C%20and%20Epidemiology&f=false
- Hautamäki T. 2002. Tuberkuloosin ja aidsin kulttuuriset merkitykset. JevenesPrint Oy: Tampere.
- Heymann B. & Heymann T. 2016. Who's gonna love me now? Heymann brothers films. Israel. Esitetty 1.12 Yle Fem.
- Hippi J-P. 2016. Tietoa, tukea ja tunnetta - 30 vuotta hiv-tukikeskuksen toimintaa. Hiv-säätiö / hiv-tukikeskus.
- Hirsjärvi S. & Hurme H. 2011. Tutkimushaastattelu. Gaudeamus: Helsinki.
- Hiv-tukikeskus 2016. Heteroseks. Viitattu 13.11.2016. <http://hivtukikeskus.fi/etusivu/heteroseks/>.
- Hiv-tukikeskus 2016. SeksiPERTTI kampanjalla hivin stigmaa vastaan. Viitattu 13.11.2016. <http://hivtukikeskus.fi/seksipertti-kampanjalla-hivin-stigmaa-vastaan/#more-7255>.
- Hiv-tukikeskus 2015. Stigma ja hiv. Viitattu 20.3.2016. <http://hivtukikeskus.fi/kategoria/blogi/>.

Homot. Yle. 2015. Esitetty 1.7.2016. Toimittaja Lotta Wigelius-Wulff.

Human rights and hiv. 2016. Viitattu 29.10.2016. <http://www.avert.org/human-rights-and-hiv>.

Kajaanin Amk. 2016. Opinnäytetyöpakki. Viitattu 5.8.2016.
<http://www.kamk.fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Laadullisen-analyysi-ja-tulkinta/teemoittelu>.

Kananen J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Suomen yliopistopaino Oy - Juvenes Print: Tampere.

Kangas K. 2011. Mtv-uutiset. Hiv-positiivinen kuolee jo todennäköisemmin verisuonitautiin. Viitattu 16.11.2016. <http://www.mtv.fi/uutiset/kotimaa/artikkeli/hiv-positiivinen-kuolee-jo-todennakoisemmin-verisuonitautiin/1925032>.

Kempainen K. 2011. Positiivinen, Aids Afrikassa. Hansaprint Oy: Vantaa.

Keronen J. 2014. Hiv-testit suosiossa - tartuntoja löytyy aiempaa enemmän. Turun Sanomat 1.12.2014. Viitattu 17.6.2016.
<http://www.ts.fi/uutiset/kotimaa/706752/Hivtestit+suosiossa++tartuntoja+loytyy+aiempaa+enemmän>.

Keronen J. 2015. Hiv-tukikeskus. Oikeuskäytäntö lievenee mutta perusongelma säilyy. Viitattu 11.8.2016. <http://hivtukikeskus.fi/jukka-keronen-oikeuskaytanto-lievenee-mutta-perusongelma-sailyy/>.

Kurki R. & Pammo H. 2010. Tartuntataudit ja hoitotyön osaaminen. WSOYpro Oy: Helsinki.

Liamputtong P. 2013. Stigma, Discrimination and Living with HIV/AIDS: A Cross-Cultural Perspective. Springer: New York.

Liitsola K. 2016. Tietoa, tukea ja tunnetta - 30 vuotta hiv-tukikeskuksen toimintaa. Hiv-säätiö / hiv-tukikeskus.

Läylönen S. 2014. Turun ylioppilaslehti. Positiivinen. Viitattu 5.11.2016.
<http://www.tylkkari.fi/ajassa/positiivinen>.

Maailman Aids-päivän erikoisjulkaisu 2011. Helsinki: Positiiviset ry. Viitattu 19.4.2016.
<http://docplayer.fi/5200783-Erikoisjulkaisu-1-12-2011.html>.

Miestenkesken.fi. 2016. Seksi ja riskit. Viitattu 13.11.2016. <http://miestenkesken.fi/seksi-ja-riskit/suojaamaton-seksi/>.

Miestenkesken.fi. 2014. Sosiaaliohjaus. Viitattu 15.3.2016. <http://miestenkesken.fi/hiv-positiivinen/palvelut-hiv-positiivisille/sosiaaliohjaus>.

Mlobeli R. 2007. Hiv/Aids stigma: An investigation into the perspectives and experiences of people living with Hiv/Aids. Viitattu 20.8.2016.
[http://etd.uwc.ac.za/xmlui/bitstream/handle/11394/2067/Mlobeli_MA\(PSYCH\)_2007.pdf?sequence=1](http://etd.uwc.ac.za/xmlui/bitstream/handle/11394/2067/Mlobeli_MA(PSYCH)_2007.pdf?sequence=1).

Niemelä P. 2014. Ihmisarvo ja sosiaalityö. Talentia lehti nro 5. Sosiaalityön tutkimuksen seura.

Nikkanen H. 2016. Tietoa, tukea ja tunnetta - 30 vuotta hiv-tukikeskuksen toimintaa. Hiv-säätiö / hiv-tukikeskus.

Nikkanen H. & Järvi A. 2014. Kuinka Aids saapui Suomeen. Raamatuurukikoda: Tallinna.

- Pasanen S. 2012. Arvo. Viitattu 9.11.2016.
www.arvosta.fi/folders/Files/Seminaarit/2012/SiniPasanen_Hivjaikntyminen2012.pdf.
- Pekonen A-K & Keronen J. 2016. Tietoa, tukea ja tunnetta - 30 vuotta hiv-tukikeskuksen toimintaa. Hiv-säätiö / hiv-tukikeskus.
- Positiiviset ry. 2014. Hiv työelämässä esite.
- Positiiviset ry. 2016. Edunvalvonta. Viitattu 11.8.2016. <http://www.positiiviset.fi/index.php/fi-FI/yhdistys>, <http://www.positiiviset.fi/index.php/fi-FI/yhdistys/edunvalvonta>.
- Positiiviset ry. 2016. Vertaistukiryhmät. Viitattu 15.11.2016.
<http://hivtukikeskus.fi/positiivisille/ryhmat/>.
- Saaranen-Kauppinen A. & Puusniekka A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Viitattu 2.11.2016. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>.
- Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi: Helsinki.
- Sedergren J. 1/2016. Poveri. Positiiviset ry:n jäsenlehti.
- Stigma, discrimination and hiv. 2016. Viitattu 15.8.2016. <http://www.avert.org/professionals/hiv-social-issues/stigma-discrimination>.
- Sontag S. 2010. Sairaus vertauskuvana & AIDS. WS Bookwell Oy: Juva.
- Southafrica.info. Viitattu 20.8.2016. http://www.southafrica.info/mandela/mandelson.htm#.Vz2m_qs6X-Y.
- THL 2012. Suomen Hiv-strategia 2013 - 2016. Juvenes print - Suomen yliopistopaino Oy: Helsinki.
- THL, Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Hiv ja aids esiintyvyys 2014. Viitattu 27.5.2016.
<https://www.thl.fi/fi/web/infektiotaudit/seuranta-ja-epidemiatautirekisteri/tartuntataudit-suomessa-vuosiraportit/tautien-esiintyvyys-2014/hiv-ja-aids-esiintyvyys-20>.
- Tuhkanen K. 2009. Voima. Viitattu 14.11.2016. <http://uusi.voima.fi/blog/arkisto-voima/elinkautinen-b-luokassa/>.
- Valkonen T. 2016. Tietoa, tukea ja tunnetta - 30 vuotta hiv-tukikeskuksen toimintaa. Hiv-säätiö / hiv-tukikeskus.
- Valkonen T. 1/2016 Poveri. Positiiviset ry:n jäsenlehti.

8. LIITTEET

Liite 1.

Teemahaastattelun runko

1. Kerro elämästäsi ennen sairastumistasi.
2. Miten elämäsi muuttui saadessasi tietää hiv-positiivisuudestasi?
3. Miten hiv-positiivisuus on vaikuttanut sosiaalisiin suhteisiisi?
4. Ketkä tietävät hiv-positiivisuudestasi ja miten olet heille kertonut?
5. Mitä hiv-positiivisuus tarkoittaa/ merkitsee elämässäsi?
6. Mitä ajattelet tulevaisuudestasi?